

Ecole d'Enseignement et de Promotion Sociale de la
Communauté Française.
Rue Saint-Brice, 53
7500 Tournai.
Enseignement Supérieur Paramédical
Cadres en soins de santé.

**Quel rôle joue le cadre pour favoriser chez les patients en
soins palliatifs une fin de vie digne et sereine ?**

Travail de fin d'études présenté par Rakusines Marie-Line
En vue de l'obtention du diplôme
de cadre en soins de santé.

Année scolaire 2007-2008.

Je remercie Monsieur Coemelck pour son soutien et son attention bienveillante.

Je remercie également Madame Sabben pour son aide précieuse au niveau des références bibliographiques ainsi que Mesdames Maghe, Duwelz et Rouneau.

J'adresse également ma sincère gratitude :

A Mesdames Sylvie Leclercq et Anne Duwelz, infirmières ayant poursuivi une formation en Soins Palliatifs pour leurs avis précieux ;

A Madame Viviane Delannoy, assistante sociale, pour ses conseils judicieux,

Aux professeurs qui ont contribué, chacun dans leur spécialité, à améliorer mes connaissances en matière de management et de gestion d'une équipe ;

Aux membres du personnel du service de gériatrie dans lequel je travaille pour leur soutien et leurs encouragements quotidiens ;

A mon conjoint et mon fils qui ont manifesté beaucoup de patience et de compréhension face aux sacrifices demandés pour la réalisation de ce travail.

Table des matières.

Introduction. p 01 à 06.

Chapitre 1 : Définitions des Soins Palliatifs. p 07 à 15.

1.1 : Trois définitions à retenir.

1.2 : Questionnement sur les soins palliatifs.

Chapitre 2 : Historique des Soins Palliatifs. p 16 à 43.

2.1 : Du 16^{ème} au 19^{ème} siècle.

2.2 : Le 20^{ème} siècle.

2.2.1 : En Angleterre.

2.2.2 : Au Canada.

2.2.3 : En France.

2.2.4 : En Belgique :

- a. Soins à domicile.
- b. Centres de jours spécialisés.
- c. MRS.
- d. L'hôpital.

2.3 : Provenance des Soins Palliatifs.

2.3.1 : En France.

2.3.2 : En Belgique.

2.3.3 : Au Canada.

2.4 : Où en sommes-nous en 2007-2008 ?

Chapitre 3 : L'accompagnement de fin de vie : une affaire de société. p 44 à 68.

3.1 : Une ambiguïté fondamentale.

3.2 : Que vient faire le médecin en fin de vie ?

3.2.1 : Mourir à l'hôpital : le déplacement.

3.2.2 : Confusion entre le corps et l'organe.

3.3 : Inconvénients des Soins Palliatifs

3.4 : Qui donc pour assumer cet accompagnement ?

3.5 : Formation à l'accompagnement.

Chapitre 4 : La douleur

p 69 à 78.

4.1 : Différentes expressions de la douleur.

4.2 : Quels traitements ?

4.. : Douleur et souffrance : 2 concepts proches mais différents.

Chapitre 5 : La peur de mourir.

p 79 à 85.

5.1 : La mort : sujet tabou.

5.2 : Exclusion du système de soins curatifs.

Chapitre 6 : La dignité.

p 86 à 94.

6.1 : Dignité subjective.

6.2 : Dignité relationnelle.

6.3 : Dignité éternelle.

6.4 : La dignité est une.

Chapitre 7 : Euthanasie et suicide assisté.

p 95 à 106.

7.1 : La dignité.

7.2 : La liberté.

7.3 : La compassion.

7.4 : Trois formes d'euthanasie :

a. Passive

b. Active

c. Suicide assisté

Chapitre 8 : Le deuil

p 107 à 112

Conclusion.

p 113 à 120.

Perspectives

p 121 à 124.

Annexes.

Glossaire

Bibliographie

Table des matières des abréviations.

A.C.N. : Association belge des patriciens de l'art infirmier.

ADMD : Association pour le droit de mourir dans la dignité.

AREMIS : Centre de formation à l'écoute et service d'hospitalisation à domicile.

A.S.B.L. : Association Sans But Lucratif.

ASP : Association pour le développement des Soins Palliatifs.

CAM : Centre d'accompagnement des mourants.

CEFEM : Centre de Formation à l'Ecoute du Malade.

C.P.S.I. : Centre de Perfectionnement des Soins Infirmiers.

C.R.I.S. : Le C.R.I.S. (Communiquer, Réconforter, Informer, Soutenir) est une des premières a.s.b.l. à s'être constituée pour tenter de développer, de promouvoir, faire connaître et reconnaître la culture palliative en général. Elle s'est construite sur une base apolitique, et non professionnelle et est totalement indépendante et autonome.

E.A.P.C. : Association Européenne pour les Soins Palliatifs.

EXIT : association suisse d'assistance au suicide.

I.R.I.S. : Interrégionale hospitalière des Infrastructures de Soins.

JALMALV : Jusqu'à la mort, accompagner la vie. Fédération créée en 1988, elle compte aujourd'hui plus de 50 associations.

MR : Maison de Repos.

MRS : Maison de Repos et de Soins.

O.M.S. : Organisation Mondiale de la Santé.

O.N.E.M. : Office National de l'Emploi.

S.A.R.A.H. : Soins, Aide, Réconfort, Assistance, Hôpital.

S.F.A.P. : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

TFE : Travail de fin d'études.

UCL : Université Catholique de Louvain.

.

INTRODUCTION.

La médecine d'autrefois était une médecine d'observation et son action principale résidait en un accompagnement du malade jusqu'à la guérison ou jusqu'à la mort. Les qualités requises pour être un bon médecin étaient d'abord des qualités d'humanisme.

Avec le développement des sciences et des techniques, le médecin est devenu de plus en plus un scientifique et un technicien. C'est l'arrivée de la médecine moderne, avec les immenses progrès que l'on connaît et qui a ajouté des jours à la vie. Mais le prolongement dans la durée, acquis parfois au prix de traitements lourds, coûteux et éprouvants, ne s'accompagne pas toujours d'une qualité de vie.

L'hôpital qui était autrefois un lieu où l'on mourrait est devenu un lieu d'espoir de guérison même dans le cas des maladies les plus graves. La société a demandé à la médecine toujours plus de guérison et a un peu oublié ceux qui ne guérissaient pas. Or, ne devrait-on pas apprendre à distinguer la bonne obstination thérapeutique qui guérira ou améliorera l'état du patient de ce qui peut devenir, parfois inconsciemment, un acharnement thérapeutique ? Notre fin de 20^{ème} siècle est marquée par la redécouverte du fait que toute vie a un terme et que les thérapeutiques modernes n'ont pas permis de vaincre la mort en toutes circonstances. Un vaste mouvement se déploie depuis quelques années, pour une meilleure approche des malades en phase terminale et pour le développement de soins palliatifs de qualité.

Et pour mieux comprendre ce que sont ces soins palliatifs, nous avons choisi de présenter notre sujet à partir d'un travail de réflexion où l'argumentation sera la seule méthodologie dans une approche majoritairement socio-historique. En effet, nous avons appris dans nos cours qu'un cadre doit évoluer, se remettre en question, susciter le raisonnement. Il doit motiver son personnel, être un leader, un négociateur et donc se donner les moyens pour argumenter.¹ C'est ce que nous allons tenter de faire tout au long de cette recherche car notre objectif est de faciliter l'organisation et la coordination de la prise en charge des patients en fin de vie et de leur donner les soins adéquats selon le stade de leur maladie.

¹Mr FLORIN Analyse de la fonction de cadre : UF1/1.

Notre rôle de cadre est également de diffuser l'information et nous allons essayer d'impliquer non seulement le personnel soignant mais aussi les médecins, les patients et leur famille dans ce projet grâce à notre analyse de cette conception encore jeune que sont les soins palliatifs. Pour notre TFE², nous avons donc préféré susciter le questionnement, confronter les points de vue afin d'ouvrir le champ de vision de notre profession qui est encore à l'heure actuelle en mal de culture. Et c'est à nous, en tant que cadre, qu'il appartient de changer notre identité professionnelle. Nous ne sommes plus de simples exécutants des ordres médicaux mais nous avons la responsabilité également d'effectuer des diagnostics infirmiers qui nous permettent de déterminer des interventions et des plans de soins.

De plus, nous avons fait ce choix car nous pensions que le sujet ne se prêtait pas à l'élaboration d'un questionnaire ni même à la mise en place d'un entretien. En effet, les patients en soins palliatifs ont probablement d'autres préoccupations pour leurs derniers jours ou leurs dernières semaines. Nous aurions vraisemblablement relevé trop de biais et notre recherche n'aurait pu être menée à bon port. Nous aurions pu questionner le personnel infirmier ou avoir un entretien avec celui-ci sur leurs ressentis mais ceci n'était pas notre volonté et nous laissons cette méthode à d'autres qui voudraient aborder le sujet d'une autre manière.

Nous avons de ce fait recherché dans différentes sources l'historique des soins palliatifs afin de voir comment ceux-ci se sont implantés et surtout comment ils évoluent dans une société toujours en mouvement dans le domaine médical et en quête de perfection dans la qualité des soins donnés aux patients.

Il s'agit donc ici d'un mélange de théorie et de pratique puisque après chaque idée rencontrée au fil de nos lectures, nous allons argumenter ou discuter sur le bien fondé ou non de certaines affirmations de ces auteurs afin d'essayer d'être didactiques.

² Travail de Fin d'Etudes.

Et ceci afin de faire passer le message suivant : l'utilité d'un début précoce de ces soins dans nos unités et l'utilité d'une vision globale du patient ; pas seulement axée sur la maladie ou l'organe malade.

Ainsi, nous espérons amener les lecteurs de cet ouvrage, notamment les professionnels de la santé, les médecins et tous les paramédicaux, à prendre conscience que le patient est un « tout », que chez la personne en fin de vie mais aussi par extension, chez chaque patient, « tout est douleur ». D'où l'importance de la philosophie même des soins palliatifs qui voient le patient sous tous ses aspects : physique, psychologique, social et spirituel et qui pourrait être appliquée dans tous les services et pas seulement chez les patients en phase terminale.

Cicely Saunders nous a décrit cette philosophie des soins en premier lieu et c'est à cette (r) évolution de la pensée médicale et de la conception du soin qui se développe de plus en plus dans les pays européens et anglo-saxons que nous aurons à faire face.

Notre étude se basera donc sur la théorie relevée en restant toutefois attentifs aux ressentis des auteurs afin de rester le plus objectifs possible. Notre recherche décrira plusieurs concepts comme la mort et la peur de mourir ; la douleur et la peur de souffrir. En effet, cette approche différente des soins palliatifs peut nous aider à voir l'évolution des mentalités au fil du temps aussi bien en ce qui concerne la douleur que l'accompagnement ou les soins donnés, mais aussi en ce qui concerne l'état d'esprit des malades et des professionnels de la santé à ce sujet. Cette méthode nous apparaît non seulement faisable et réalisable mais elle peut nous éclairer sur les progrès qui restent à faire en la matière. Elle permet une ouverture vers l'avenir en ce sens qu'elle n'est pas au bout de son perfectionnement. Nous garderons à l'esprit de rester vigilants et d'éviter les anachronismes ou le volontarisme.

Nous veillerons à nous distancier par rapport à toutes ces sources et à rester critiques. La confrontation de différents textes permet d'en vérifier la validité. Notre recherche décrit les soins et plus précisément le concept de la douleur depuis le 19^{ème} siècle et donc nous ne sommes pas dans l'événementiel mais plutôt dans un rapport au temps plus long ; ce qui est un facteur positif pour mieux percevoir les changements ou non dans une société. De même, nous articulons notre rapport au temps autour des trois dimensions que sont le passé, le présent et le futur afin d'être les plus complets possible dans notre recherche.

En effet, nous pouvons dire que les soins palliatifs évoluent toujours et les conférences, colloques, symposiums ou séminaires sont là pour prouver que les médecins, les infirmières et les paramédicaux sont toujours à la recherche d'une amélioration de la qualité de la vie pour les patients en phase terminale, quelle que soit leur tranche d'âge. Pour comprendre cette évolution, nous allons d'abord rechercher les différentes définitions des soins palliatifs. Ensuite, nous relaterons l'historique de ceux-ci en citant simplement la chronologie du 16^{ème} au 19^{ème} siècle et nous nous attarderons plus à partir du 20^{ème} siècle où est apparue vraiment la notion de soins palliatifs.

Nous verrons que l'accompagnement des patients et de leur famille tient une place très importante dans cette évolution ainsi que la gestion de la douleur, pas uniquement physique mais également psychologique, morale et spirituelle.

La peur de mourir ou de souffrir fera aussi l'objet d'un chapitre. A partir de là, nous développerons les termes repris dans notre intitulé, à savoir, la dignité sous tous ses aspects : subjective, relationnelle, éternelle ; et la sérénité.

Nous aborderons sans l'approfondir le thème de l'euthanasie et du suicide assisté car les soins palliatifs sont à la fois très proches et très éloignés de ces deux manières de planifier la mort. Dans certains pays d'Europe -les Pays-Bas et la Belgique- l'euthanasie est déjà dépenalisée, voire légalisée.

Nous parlerons également du deuil et de l'occultation de la mort car ceci pourra nous éclairer sur les difficultés d'aborder les soins palliatifs dans une société qui rend la mort invisible.

Notre conclusion tentera de reprendre les idées maîtresses de notre recherche afin qu'elle puisse ouvrir de nouvelles perspectives pour l'avenir des soins palliatifs. En effet, toute notre argumentation pourra, nous l'espérons, aider à la compréhension de ces soins afin que mieux acceptés, ils soient mieux utilisés et surtout dédramatisés. Et surtout, nous souhaitons que grâce à cette étude, les patients, leur famille, les médecins et les soignants comprennent mieux l'importance d'un début précoce des soins palliatifs dans nos unités de soins. Ceci afin que les patients chez qui plus rien de curatif n'est envisageable puissent bénéficier de toute l'attention qui leur revient grâce notamment à l'accompagnement et aux soins de confort. En effet, il s'agit toujours de soigner ces malades mais d'une autre manière.

Et donc, nous attendons également de ce travail qu'il contribue à favoriser chez les patients en fin de vie une mort digne et sereine comme nous l'avons dit dans notre titre. Certes, nous savons que la médecine a pour vocation de guérir mais aussi de soigner. La guérison n'est pas toujours possible mais faut-il pour autant abandonner les malades pour qui il n'y a plus rien à faire ? C'est ici que se situe la ligne des soins palliatifs : « faire quelque chose lorsqu'il n'y a plus rien à faire ».

La mort n'est pas un sujet tabou, elle fait partie de notre vie et, en tant que soignant et cadre en soins de santé, n'est-il pas important d'en être convaincus afin d'être plus crédibles et de persuader les réticents ?

Notre rôle de cadre n'est-il pas de participer à ce changement et surtout de trouver des arguments déterminants pour faire changer les mentalités ?

La société actuelle connaît une crise sans égale qui touche la majorité de nos institutions, non seulement la politique, l'économie et la santé mais aussi la famille et nos systèmes de valeurs. Nous assistons donc à une nouvelle civilisation de soins comme nous le développerons plus loin.³

Nous tenterons donc de favoriser un environnement humain et affectif, un climat spirituel qui pourront apaiser toute souffrance car la mort doit être considérée comme partie intégrante de l'itinéraire de tout vivant. C'est ce concept que nous allons tenter d'expliquer et de faire passer tout au long de notre recherche. Mais pour être vraisemblable, nous devons évidemment faire notre propre autoévaluation, en tant que soignant, sur notre approche de la mort, étudier nos réactions face à un mourant. Et ceci pour être capable de répondre sincèrement et en toute sérénité aux diverses questions que se posent les personnes en fin de vie. En effet, notre peur collective de la mort nous pousse à dissimuler tout ce qui nous la rappelle, les mourants eux-mêmes. Pour preuve, notre gêne en leur présence, la pauvreté de l'expression de nos sentiments qui attestent l'importance du refoulement social de la mort dans les pays développés.

³ Voir p 12.

Or, pour accompagner sereinement ces personnes jusqu'à la fin de leur vie, les infirmières devront faire face à un dilemme.

D'un côté, la société qui considère la mort comme un sujet terrifiant et ignoble qu'il faut à tout prix éviter les obligerait à nier la mort, à encourager les patients à rester dans la première phase décrite par Elisabeth Kübler Ross⁴ : la dénégalation.

Et ceci pour éviter de faire face à leurs propres sentiments et éviter de communiquer avec le patient ou sa famille.

D'un autre côté, leur propre philosophie des soins, la culture développée par le cadre en soins de santé pour développer des soins palliatifs où solidarité et amour de l'autre sont des éléments essentiels.

⁴ Kübler Ross E., *Les derniers instants de la vie*, p 47-144 : description des 5 grandes étapes : dénégalation, colère, marchandage, dépression et acceptation.

CHAPITRE 1 : DEFINITIONS DES SOINS PALLIATIFS.

Les Soins Palliatifs ont été définis de plusieurs manières et voila pourquoi le « s ».

1.1 : Trois définitions à retenir :

Une explication intéressante a été retenue en Belgique par l'Arrêté Royal du 19 août 1991 ; il établit la reconnaissance officielle des soins palliatifs comme « *l'aide et l'assistance pluridisciplinaire qui sont dispensés à domicile, dans un hébergement collectif non hospitalier ou dans un hôpital afin de rencontrer globalement les besoins physiques, psychiques et spirituels des patients durant la phase terminale de leur maladie et qui contribuent à la préservation d'une qualité de vie pour les patients et leur famille.* »

Toujours en 1991, un rapport d'experts de l'OMS⁵ intitulé : traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs propose la définition suivante : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes, ainsi que 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 leurs familles. De nombreux éléments des soins palliatifs sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux.* » La radiothérapie, la chimiothérapie et la chirurgie ont une place dans les soins palliatifs à condition que les avantages symptomatiques du traitement l'emportent nettement sur ses inconvénients.

Nous voyons donc ici un aspect supplémentaire dans cette 2^{ème} interprétation, à savoir la douleur qui est en effet un aspect non négligeable et dont, pour notre part, l'importance va de pair avec l'émotionnel et le spirituel. Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal ; ils ne hâtent ni ne retardent celle-ci. Ils procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles et intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades.

Ils offrent un système de soutien pour aider ceux-ci à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort. Enfin, ils offrent un système de soutien qui aide la famille pendant la maladie du patient et par la suite pendant leur deuil.

En 1991, au congrès de Vaison-la Romaine, la S.F.A.P.⁶ propose la définition suivante : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle. Ils prennent en compte et soulagent les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, morale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont pluridisciplinaires.*

Ils s'adressent aux malades en tant que personne humaine ainsi qu'à sa famille et à sa communauté et ce, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants font partie intégrante de la démarche. Les soins palliatifs et d'accompagnement considèrent le malade comme un vivant et sa mort comme un processus normal. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. »

Dans cette exposition des faits, nous retrouvons des termes communs aux trois commentaires à savoir la qualité de vie, le respect de la vie, l'aspect psychologique et spirituel, l'importance du soutien de la famille. Par contre, nous ne retrouvons que dans deux textes la portée de la pluridisciplinarité et l'étendue des soins aussi bien en milieu hospitalier qu'à domicile ou dans une autre communauté.

Nous pouvons dès lors retenir que tout en conservant de nombreux points communs avec les soins curatifs, ils s'en distinguent par la certitude d'une mort prochaine du patient. En effet, dans les soins curatifs, la guérison est tenue pour possible et le soutien psychologique est en rapport avec le fait d'être malade, non de mourir. C'est dans ce contexte particulier d'une « mort annoncée » que réside la spécificité des soins palliatifs, et c'est cette confrontation avec l'idée, peut-être avec la présence, de la mort qui impose aux accompagnants une attitude, une approche différente et une préparation ou formation particulière. C'est aussi le moment où les proches se sentiront sans doute particulièrement démunis, désarmés, désorientés.

⁵ O.M.S. : Organisation Mondiale de la Santé.

Selon les cas, l'évidence de la mort prochaine aura surgi d'un résultat d'examen ou se sera imposée suite à une dégradation clinique inexorable. Dans tous les cas, cependant, un pivotement du diagnostic aura renversé les perspectives et imposé au médecin de reformuler autrement les questions, qu'il s'agisse de la nature de la souffrance du patient ou des objectifs à fixer à l'équipe soignante. Cette révision des besoins du patient exige une démarche prenant en compte le malade dans sa globalité physique, psychologique et spirituelle, afin de cerner au mieux tous ses désirs, et de les cerner au plus près. Cette révision des besoins du patient aboutit à une prise en charge pluridisciplinaire réellement personnalisée, caractéristique des soins palliatifs.

C'est pourquoi, nous nous demandons si le cadre n'aura pas ici un grand rôle à jouer aussi bien dans le partage des informations avec l'équipe que dans l'annonce au patient et à sa famille que les soins palliatifs sont envisagés ainsi que dans son approche des soins en accord avec le médecin. En effet, nous sommes en ligne directe, en tant que cadre, avec toutes ces instances et notre tâche, souvent ardue, ne sera-t-elle pas de changer les mentalités et de favoriser l'évolution de ces soins pour le bien-être du malade, de sa famille ou de ses proches ? « *Tout ce qui reste à faire quand il n'y plus rien à faire* », cette définition donne une idée des circonstances très particulières et du très vaste contenu d'une activité de soins à part entière.

Les soins palliatifs ne sont pas en eux-mêmes dépositaires d'une éthique.

Pour qu'ils le soient, il est nécessaire qu'ils se placent dans une situation d'incertitude, sans décision prédéterminée, sans réponse préparée à l'avance. Il s'agit plutôt de l'élaboration partagée d'une réponse parfois hésitante, au travers des questions du patient, de la manière dont il choisira de les exprimer, en gardant à l'esprit comme une obsession que ce temps du mourir fait partie de l'histoire du vivant. En gardant à l'esprit aussi que ce temps peut menacer, voire entamer les défenses de celles et ceux qui soignent et accompagnent.

Si nous retenons la définition de l'Arrêté Royal, les soins palliatifs englobent des soins aux personnes atteintes de maladie incurable, au pronostic fatal à brève

⁶ S.F.A.P. : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

échéance. Ces soins sont non seulement liés aux besoins physiques mais aussi psychiques, sociaux et spirituels.

En effet, nous pensons que dans ces moments difficiles que doivent vivre les patients, il est primordial d'accorder une attention toute particulière aux émotions, aux ressentis de la personne humaine qui sait sa mort toute proche.

De même, les familles ont besoin d'être soutenues aussi car elles sont souvent perdues face à l'annonce d'une fin rapprochée.

Notre rôle de soignant est donc multiple et c'est parfois avec beaucoup de difficultés que nous abordons ces malades car la mort est vue comme un échec dans le milieu médical et nous supportons mal l'idée de donner des soins de confort plutôt que des soins curatifs. De même, il faut savoir que toutes les infirmières ne savent pas communiquer avec les patients ou leur famille en de telles circonstances. Il faut pouvoir trouver les mots qui réconfortent ou tout simplement être à l'écoute, être présent.

La communication non verbale est tout aussi importante : tenir la main du patient, lui sourire, être là. Comme le dit Thérèse Vanier : « *Tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire.*⁷ » Cela doit s'entendre de deux manières. D'abord, comme on le dit classiquement, il s'agit de comprendre que lorsqu'il n'est plus possible d'espérer une guérison ou une amélioration, il reste une foule de choses à mettre en place pour que la fin se passe le moins mal possible.

Mais il y a une autre lecture. Nous commençons à prodiguer des soins palliatifs lorsque, dans la chambre du patient, ayant accompli correctement tous les gestes pour lesquels nous étions venus, et y ayant passé le temps qu'il fallait, nous décidons de rester encore un peu **alors que notre travail est terminé et que nous n'avons plus rien à faire** ; quand nous décidons de rester alors qu'il n'y a pas de raison. Car il n'y a pas d'autre mesure de l'intérêt que nous portons à notre prochain que le temps que nous décidons de perdre avec lui. C'est, nous le croyons, d'autant plus important pour ce malade pour qui, précisément, le temps se fait court. Le langage courant prétend qu'on peut donner son temps. Il a raison ; décidant de perdre du temps avec lui, nous signifions du même coup au malade que le temps n'est pas si court puisque nous en avons et que nous pouvons, en quelque sorte, lui en transfuser.

C'est parce que cette problématique du temps est centrale en soins palliatifs que la tarification à l'activité est une catastrophe absolue pour les unités de soins palliatifs.

Mais les soins palliatifs et l'accompagnement; qui sont en fait, on l'aura compris, indissociables reposent aussi sur la prise en charge satisfaisante de la douleur. De même, le plus difficile ne réside-t-il pas dans l'information donnée ou non au malade, et dont il faut se demander si elle ne lui est pas nécessaire pour assurer son autonomie ?

1.3 : Questionnement sur les soins palliatifs :

Nous pensons que l'on peut se poser quelques questions face à tout cela : Comment faire pour ne pas faire souffrir plus ? Comment percevoir les moments difficiles où le dialogue ne demande qu'à s'engager ou est simplement possible ? Comment les affronter ? Comment faire pour accepter qu'un malade refuse des soins ? Comment faire pour entendre une parole de révolte ? Quelles sont les personnes qui peuvent aider face à ce qui paraît inacceptable ? Toutes ces interrogations nous montrent la difficulté d'aborder les soins palliatifs et surtout de les faire accepter que ce soit à domicile ou en milieu hospitalier. Et d'ailleurs, comment distinguer le moment où les soins curatifs doivent laisser la place aux soins palliatifs ?

Nous pourrions même nous demander s'il faut absolument les dissocier ou s'ils se complètent ou se superposent à divers moments de la maladie ? Les avis sont partagés et nous allons tenter de discerner quelle serait la meilleure attitude à adopter pour le bien-être des personnes en fin de vie. Et notre position de cadre peut devenir un atout pour favoriser le changement des mentalités non seulement du corps médical avec lequel nous travaillons mais aussi avec toute l'équipe pluridisciplinaire qui entoure le patient. Nous sommes en effet au centre de tous les intervenants.

Le diagnostic a-t-il de l'importance pour le patient ?

Quand celui-ci demande : « *Qu'est ce que j'ai ?* », indépendamment d'une curiosité intellectuelle, ce qu'il demande c'est : « *Qu'est-ce que je vais avoir ?* ». Et le problème de certains diagnostic, c'est qu'à tort ou à raison ils impliquent un pronostic : s'il

⁷Expression du docteur Thérèse Vanier reprise dans : HENNEZEL Marie de, ABIVEN Maurice, CARLIER Anne-Marie –« Pour une mort plus humaine », 25/11/2004. Edition Masson. Préface.

importe au malade de savoir s'il a un cancer, c'est simplement à cause de ce que cela induit en termes de vision de son avenir.

Dans l'évolution de la maladie mortelle, il y a clairement deux phases : celle où le médecin et le malade comptent bien obtenir la guérison ; mais voici que les choses tournent mal et il vient un moment où le médecin prend conscience du fait qu'il ne va pas guérir le patient.

Ce tournant dans l'idée que le médecin se fait de la situation signe une modification stratégique qui mérite d'être appelée phase palliative. Mais ce moment est difficile à dater d'autant plus que ce changement d'avis ne se produit pas en même temps pour le médecin et pour l'infirmière et encore moins pour le patient.

Toutes ces interrogations à l'égard de la santé, ces remises en cause de l'institution hospitalière peuvent être analysées à la lumière d'une théorie de l'évolution de la société comme nous le dit Toffler.⁸

D'après lui, la crise que vit notre société est due à la rencontre de l'onde de la Deuxième et de la Troisième Vague qui agissent simultanément dans nos pays. Notre civilisation a connu une Première Vague marquée par l'agriculture, une Seconde Vague a été celle de l'industrialisation et la Troisième est celle de la télématique.

La Première Vague, celle de l'agriculture, connaissait la famille au sens large où se passait l'essentiel de la vie des gens, que ce soit le travail, l'éducation des enfants ou le soin des malades et des membres âgés de la famille. Le déclin de cette civilisation a commencé le jour où la famille a perdu la plupart de ses fonctions. Les travailleurs ont dû rejoindre l'usine ou le bureau ; les malades ont été transférés à l'hôpital et les personnes âgées à la maison de retraite. Ainsi, la famille a été réduite à la cellule familiale. La Seconde Vague a eu des résultats extrêmement positifs du point de vue de la médecine. Nous pouvons d'ailleurs parler d'une véritable révolution thérapeutique qui a commencé en 1937 avec la découverte des sulfamides. Vinrent ensuite les antibiotiques, pénicilline et streptomycine. Des maladies ont été éradiquées grâce à de larges campagnes de vaccination. La sécurité sociale a permis de couvrir les coûts des soins de santé et la santé est devenue un droit.

Mais cette massification a aussi eu des effets pervers, que ce soit au niveau de la conception des soins ou de leur distribution, des lieux où les prodiguer ou encore au niveau de la relation soignant soigné. A l'époque de la Première Vague, les techniques médicales étaient réduites et d'une efficacité toute relative ; la philosophie primait.

Durant l'apogée de **la Seconde Vague**, du point de vue de la dispensation des soins, nous constatons que l'effet massification a eu pour conséquence d'appliquer des traitements identiques à des personnes sans tenir compte d'éléments autres que l'organe malade. C'est ainsi que nous sommes arrivés finalement à l'acharnement thérapeutique dont notre société parle si souvent. Cette primauté accordée aux techniques a aussi des conséquences sur le coût des soins de santé.

Nous constatons que la plupart des critiques adressées à la société pour la prise en charge des mourants et pour les malades en général, concerne la Seconde Vague qui a voulu concentrer les malades dans les hôpitaux en standardisant leurs comportements pour répondre aux besoins massificateurs de l'hôpital et en étouffant les besoins fondamentaux du patient. Cette vision des choses devrait nous amener, en tant que professionnel de la santé à nous poser des questions sur cette évolution des techniques médicales et sur leur bien-fondé ou non. Ce constat devrait nous permettre d'en retirer des leçons afin d'améliorer les soins de santé et surtout l'approche du malade dans sa globalité et non en fonction de sa maladie uniquement. Ceci est un travail de tous les jours et notre recherche pourra nous l'espérons conduire les lecteurs de celui-ci à un questionnement et être ainsi didactique.

En effet, par nos recherches chez des auteurs différents, nous avons voulu voir comment la société évolue mais surtout quels enseignements nous pouvons en retirer pour essayer de ne plus reproduire les erreurs du passé. Et en cela, **la Troisième Vague** peut nous aider car celle-ci démassifie et remet à l'honneur l'individualité et la famille. Elle rend à celle-ci toute son importance et plusieurs de ses fonctions comme le soin au malade car de plus en plus d'actes médicaux précédemment accomplis à l'hôpital se réalisent à la maison. Mais ce foyer a changé, il est plus diversifié : famille monoparentale,

⁸ TOFFLER A. et H. *Créer une nouvelle civilisation : la politique de la troisième vague*. Paris, Fayard, 1995, pp.20-38.

recomposée, augmentation des célibataires et personnes isolées. Le soin au patient ne devrait-il pas être adapté à ces situations nouvelles ?

La Troisième Vague voit émerger avec les soins palliatifs une médecine où les soins sont en harmonie avec une philosophie qui lui est propre. Mais nous pensons que cette philosophie de la médecine ne devrait pas se limiter à la vie finissante car toutes ces prouesses médicales et la révolution biologique amènent des problèmes éthiques. Mais ceci n'est pas ici le sujet dont nous voulons parler maintenant car l'éthique pourrait à elle seule faire l'objet d'une recherche et d'un travail approfondi.

Les emplois de la Troisième Vague seront eux aussi dé massifiés : de moins en moins de travailleurs iront à l'usine ou si nous l'appliquons au monde de la santé, à l'hôpital. De plus en plus de professionnels de la santé iront chez le patient et pour répondre aux besoins du patient et de sa famille, il leur faudra un large éventail de compétences culturelles et d'aptitudes aux relations humaines. Et un système éducatif préparera les gens par des formations professionnelles et par l'apprentissage direct.

Cette dé massification apparaît déjà très bien dans les formations des infirmières qui reçoivent une formation solide en sciences humaines. C'est d'ailleurs un des motifs qui en a fait les premiers adeptes des soins palliatifs. Malheureusement, la dé massification n'a pas encore fait son œuvre dans les écoles de médecine : c'est toujours les techniques qui requièrent toute l'attention et l'intérêt des futurs médecins.

Parmi les médecins, hormis ceux qui pratiquent en soins palliatifs, déjà passés dans la nouvelle ère de soins, ce sont les généralistes les plus proches du passage à cette nouvelle civilisation. En effet, ceux-ci revendiquent la reconnaissance et la rétribution de l'acte intellectuel qui permet de réaliser une prise en charge individualisée du patient. Et s'il est vrai que les généralistes ressentent un réel malaise dû à divers éléments dont la diminution du prestige, du revenu financier et de certains rôles, nous pouvons prévoir pour le futur de nouvelles possibilités en matière de prévention et de dépistage précoce ainsi qu'en soins palliatifs et en hospitalisation à domicile.⁹ Ce développement de rôles nouveaux devrait amener à une évolution de la formation non seulement du point de vue

⁹ Voir p 27.

des connaissances mais aussi de savoir faire¹⁰ et du savoir être à l'égard du patient car de plus en plus souvent le critère de qualité de vie du malade sera le critère de référence.

Dans le prochain chapitre qui s'intitule : « Historique des Soins Palliatifs », nous tenterons de déceler le cheminement de ces soins non seulement en Belgique mais dans d'autres pays frontaliers ou plus éloignés. En effet, nous sommes tous mortels et ce concept des soins continus prend de plus en plus d'importance dans nos civilisations hyper sophistiquées et très technicisées. Il serait donc intéressant de voir en quoi les mentalités changent et pourquoi. Les pays développés connaissent un atterrissage démographique qui s'exprime par la transformation des pyramides d'âges en gratte-ciel. La population vieillit de plus en plus avec les conséquences que nous connaissons : outre les pathologies chroniques dégénératives comme l'arthrose, les troubles sensoriels et moteurs, la démence ; nous avons le cancer qui reste une pathologie désespérante. Cette maladie atteint n'importe quelle tranche d'âge avec la détresse et les souffrances que cela implique tant pour les patients que leur famille ou même les équipes de soignants et les médecins. Comme nous l'avons dit dans l'introduction, la médecine est là pour guérir et la société accepte mal d'être atteinte d'une pathologie incurable. C'est pourquoi, les soins palliatifs sont encore à l'heure actuelle mal acceptés et mal compris.

Notre démarche sera de rechercher dans plusieurs ouvrages de différents auteurs comment appréhender ces soins afin de bien les expliquer aux personnes qui en auront besoin. Notre étude se basera donc sur la théorie relevée en restant toutefois attentifs aux ressentis des auteurs afin de rester le plus objectif possible.

En effet, en tant que cadre en soins de santé, nous sommes confrontés de plus en plus à des personnes dont l'évolution de la maladie nécessite la mise en route de soins de confort. C'est ainsi que nous présentons les soins palliatifs aux familles car bien souvent, dès que nous prononçons soins palliatifs, les visages se décomposent car encore actuellement, soins palliatifs est pour eux, synonyme de mort. Nous nous attarderons donc ici sur la détermination des besoins du patient en fin de vie ainsi que

¹⁰ Exemple : la télématique qui jouera un rôle grandissant dans l'hospitalisation à domicile.

ceux de sa famille ou de ses proches. Les besoins du personnel soignant ne seront pas étudiés dans ce TFE et pourront faire l'objet d'une autre étude.

CHAPITRE 2 : HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS.

Pour notre étude, nous survolerons les siècles sans trop les creuser du 16^{ème} au 19^{ème} et nous approfondirons plus nos recherches à partir du 20^{ème} siècle, moment où sont apparus les soins palliatifs à proprement parlé. Notre démarche visera en effet à mieux comprendre ceux-ci afin de répondre si cela est possible à notre question de départ : « Quel rôle joue le cadre pour favoriser chez les patients en soins palliatifs une fin de vie digne et sereine ? »

L'historique va nous permettre de voir l'évolution des mentalités en ce qui concerne les soins aux patients en fin de vie au fil des décennies, leur progrès mais surtout les manquements et les perfectionnements qui pourraient être envisagés dans un avenir proche. En effet, notre travail sera d'autant plus intéressant s'il peut s'ouvrir sur de nouvelles perspectives suite à notre questionnement personnel et à notre argumentation. Souhaitons qu'il puisse au moins interpeller les personnes qui liront cet ouvrage afin que cette démarche continue à évoluer au fil des années et soit didactique.

2.1 : Du 16^{ème} au 19^{ème} siècle :

Au 16^{ème} siècle, Jean Cindat fonde en Espagne l'ordre des Hospitaliers de saint Jean de Dieu dont la vocation est d'assister les mourants. L'ordre sera introduit en France par Marie de Médicis sous le nom de Charité de Jean de Dieu.

En 1582, Camille de Lellis crée l'ordre des Camilliens qui s'occupe de l'assistance aux mourants. Chateaubriand les désignera d'ailleurs comme les pères et frères du bien mourir au début du 19^{ème} siècle.

Dès 1830, en se médicalisant, l'hôpital tend à se différencier de l'hospice, en ne gardant pour lui que les malades auxquels sont nécessaires le secours de l'art de guérir.

Mais l'encombrement des hôpitaux relatif à l'afflux des malades pauvres favorise les tendances à discrimination. On rejette les malades qui ne sont pas de la commune, ceux qui sont causes de gêne ou de désagrément. Parmi ces exclus, nous trouvons l'indigent cancéreux condamné à l'errance en attendant que la mort le prenne. C'est dans ce contexte que la Charité vient suppléer la médecine publique.

Désormais, le terme Hospice sera utilisé pour désigner des établissements essentiellement destinés à accueillir des cancéreux en phase terminale.

En 1832, le pasteur Fliedner fonde en Allemagne la société féminine pour les pauvres et les soins aux malades (œuvre des Diaconesses). Antoine Vermeil installe la première communauté française à Reuilly en 1841. En 1842, à Lyon, Jeanne Garnier fonde l'œuvre des Dames du Calvaire, hospice destiné à l'accueil des veuves atteintes de plaies vives et cancéreuses. Les filles de la charité, installées en Irlande depuis 1815 par Mère Marie Aikenhead, ouvrent un hospice à Dublin en 1879 en s'inspirant de l'œuvre des Dames du Calvaire. Puis en 1905, ouverture de l'hospice Saint-Joseph dans l'est de Londres. Dans les années 1940, Cicely Saunders, alors jeune assistante sociale, assure des gardes bénévoles au St Lukes Hospital. Elle s'intéresse aux soins des mourants et constate que les traitements des douleurs chroniques sont tout à fait insuffisants.

A 33 ans, elle commence des études de médecine et dès 1951, fait des recherches sur l'administration de morphine. C'est alors qu'elle remarque que la douleur n'est pas seulement physique mais en interaction avec les composantes psychologique, familiale, sociale et spirituelle de la personne. L'accent est mis sur la douleur et sur le fait que pour s'y consacrer, il est nécessaire de s'occuper de la personne dans son intégralité.

Nous pouvons dès lors remarquer qu'au 19^{ème} siècle, de l'Allemagne en Espagne en passant par la France mais aussi en Irlande, en Angleterre et aux Etats-Unis, les préoccupations des religieux évoluent. En effet, ceux-ci s'intéressent désormais aux mourants qui avant, étaient relégués dans des mouiroirs en attendant qu'ils décèdent.

Cela nous amène à nous poser la question suivante : Qu'est-ce qu'un mourant ?

Le Petit Larousse Illustré de 2007 nous donne la définition suivante : « *Qui est proche de la mort. Adj. : près de disparaître, qui s'affaiblit.* »

Nous nous approchons donc doucement de ce que nous appelons aujourd'hui les soins palliatifs. En effet, les religieux s'occupent des mourants, ils ne les relèguent plus dans des isoloirs. C'est le début de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Mais sans pour autant accorder de l'importance à leur qualité de vie en étant à l'écoute de leurs douleurs et surtout de leur souffrance morale ou spirituelle.

Cicely Saunders ouvre la voie en accordant plus d'importance à la douleur chronique de ces patients et en signalant que le patient est un tout.

La douleur n'est pas seulement physique mais un grand nombre de critères entrent en ligne de compte pour soigner le patient.

En effet, si nous lisons la définition de palliatif dans le dictionnaire cité plus haut, nous trouvons ceci : « *Se dit d'un traitement qui n'agit pas directement sur la maladie (en particulier un traitement symptomatique), ou qui la soulage sans pouvoir la guérir. Adj : Soins palliatifs : ensemble des soins et de l'accompagnement psychologique apportés à un malade en fin de vie* ». Nous ne trouvons donc pas à cette époque cette notion d'aide psychologique. Il faudra attendre le 20^{ème} siècle pour retrouver ce concept dans les soins palliatifs. Mais avant d'aller plus loin, nous tenons également à préciser le terme suivant : fin de vie.

Dans le Petit Larousse Illustré de 2007, nous trouvons la définition suivante de fin en point 5. Litt. « *Mort de quelqu'un. Sentir sa fin prochaine* ». Et donc, nous pourrions croire qu'un mourant et une personne en fin de vie ont le même sens. Il est vrai que les deux définitions se rapprochent mais le terme de mourant nous fait plus penser à une personne agonisante et sur le point de mourir assez rapidement.

Tandis que fin de vie peut s'étaler sur une plus longue période, plus large dans le temps. C'est pourquoi, nous utiliserons tour à tour ces deux termes en fonction de leur sens du moment mais peut-être même un peu plus le second car il nous semble moins funeste, plus acceptable pour les patients que nous abordons.

2.2 : Le 20^{ème} siècle :

2.2.1 : En Angleterre :

Le mouvement des Hospices est lancé en 1967 par Dame Cicely Saunders qui ouvre le St Christopher's Hospice à Londres, lieu d'accueil pour les malades en phase terminale. Il reste depuis sa création une référence dans le domaine des soins palliatifs. C'est un vivier de formations, d'enseignement et de recherche. Le bâtiment est divisé en deux parties : l'une est consacrée à l'hébergement et l'accompagnement des personnes en fin de vie selon l'approche palliative ; tandis que l'autre est exclusivement réservée à la formation. Le concept est caractérisé par une attention portée davantage à la personne qui souffre qu'à sa maladie.

Aujourd'hui, il existe 140 hospices en Angleterre.

Il s'agit dès lors de proposer un accompagnement global du patient et de ses proches, commençant par le contrôle de la douleur chronique et d'autres symptômes, mais prenant également en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels du malade et de son entourage considérés comme une seule entité.

Cet accompagnement est le fait de toute une équipe dont les membres travaillent en étroite collaboration. Cette équipe est composée en majorité de soignants, mais aussi de psychologues, travailleurs sociaux, aumôniers, sans oublier le personnel hôtelier et administratif, lorsqu'il s'agit d'une unité de soins. Des bénévoles complètent l'équipe en concrétisant ou symbolisant l'ouverture de l'institution à la société civile.

Le patient et ses proches sont également considérés comme membres de l'équipe. Le patient est considéré comme un sujet : c'est lui qui oriente les soins et dicte le rythme de l'accompagnement qui lui correspond. Cette nouvelle façon d'envisager la fin de la vie rencontre un écho important.

La vie et l'œuvre de Cicely Saunders ont une triple signification :

- celle d'une protestation contre le fait qu'on s'intéressait si peu à ceux qui vont bientôt mourir et notamment que l'on fit si peu pour soulager leurs douleurs et leurs souffrances ;
- celle d'une attestation de la richesse possible affective et morale de certaines fins de vie ;
- celle d'une invitation à élargir notre conception des soins.

Pour elle, la démarche médicale s'inscrit dans la continuité de son inspiration religieuse.

En trois décennies, le mouvement des hospices s'est donc considérablement étendu dans les pays anglo-saxons et en particulier en Angleterre où il devient une véritable institution, mais aussi au Canada et aux Etats-Unis où ce type d'accompagnement peut désormais être choisi, même par les personnes les plus défavorisées. Les soins palliatifs s'étendent géographiquement tout en gagnant de la crédibilité. Dès 1976, des congrès internationaux sont organisés.

En Europe, l'Association Européenne pour les Soins Palliatifs¹¹ est créée en 1988. C'est dans les années 80 qu'apparaissent des mouvements ou des sociétés dans la plupart des pays d'Europe. Il existe dans toutes les nations une définition qui reprend les grands principes évoqués par l'OMS.

1975 voit la publication en français de l'ouvrage d'Elisabeth Kübler-Ross : « *Les derniers instants de la vie* ». Il s'agit d'une approche du ressenti des personnes en fin de vie et de leurs proches. Le message qu'elle transmet est le suivant : dans une humanité qui, refusant de se savoir mortelle, marginalise ceux qui s'approchent de la mort, elle tente de nous faire redécouvrir que le mourant comme nous disons, n'est pas un être d'une autre espèce que nous-mêmes. Bien loin d'être figé dans une attente sans espoir, ce mourant est jusqu'au bout un vivant. Il demeure un sujet, un être de parole, une personne. Elle montre que le malade peut devenir acteur du système de soins alors que la pente naturelle d'une médecine de plus en plus technique serait d'en faire un objet passif de soins. Ce qui est nouveau avec E.K.Ross, c'est qu'elle se situe uniquement du côté de l'approche, pas du tout du côté du soin.

Cette approche psychologique va permettre justement de se dégager du fondement spirituel de C.Saunders.

2.2.2. : Au Canada :

C'est au Canada que le mouvement va se poursuivre avec le docteur Balfour Mount, un chirurgien du Royal Victoria Hospital à Montréal. Il y fonde le premier service de soins palliatifs qui comprend quelques lits, des services de soins à domicile et des consultations hospitalières.

Le terme de soins palliatifs a été utilisé pour la première fois par celui-ci, pour désigner un service accueillant des malades en fin de vie, évitant le mot anglais hospice qui sonne à ses oreilles comme aux nôtres, sinon avec une note péjorative, du moins avec une forte connotation caritative et chrétienne. Du même coup, le concept de soins palliatifs intègre l'Hôpital et l'Université, c'est à dire l'ordre médical.

¹¹ E.A.P.C.

Le Professeur Mount est le premier titulaire au monde d'une chaire de soins palliatifs. Il s'est situé à la convergence des influences de C. Saunders et de E.K.Ross. Les démonstrations d'E.K.Ross qui vont dans le sens d'un explicatif des comportements humains rassurent. Nous pourrions dès lors comprendre le mourant, expliquer ses réactions et les nôtres, développer des comportements adaptés. En harmonisant un ensemble de techniques médicales, paramédicales et relationnelles, il devient possible de concevoir un aménagement confortable du mourir. L'explicatif psychologique est évidemment plus jouable du côté de l'ordre médical que d'appuyer sa démarche sur une inspiration religieuse comme le fait C.Saunders. Les médecins et les soignants français vont pouvoir s'y retrouver. De fait, dans les années 80, lorsque les pionniers des soins palliatifs Français chercheront à se former aux soins palliatifs, le lieu-phare sera Montréal, d'autant qu'une Unité Francophone s'est créée à l'hôpital Notre-Dame, quelques années après celle du Royal Victoria Hospital. Tout le monde allait aussi au St Christopher pour bénéficier de leur énorme expérience, mais le modèle français des unités de soins palliatifs s'est rêvé à partir des modèles canadiens.

2.2.3. : En France :

Le mouvement des soins palliatifs en France ne s'est pourtant pas calqué sur le modèle anglo-saxon. D'emblée, l'accent est mis sur le fait que tout patient en fin de vie devrait pouvoir bénéficier d'une approche inspirée par la pratique des soins palliatifs, alors que dans les pays anglo-saxons, le mouvement des soins palliatifs constitue à son origine une prise en charge globale des cancéreux en phase terminale et, reste encore très attaché à cette orientation.

Dans les pays anglo-saxons, c'est le cancéreux qui est victime d'exclusion et que l'on s'attache à soulager ; en France, c'est le mourant. En fait, la question des incurables, en particulier cancéreux, est restée un sujet de préoccupation voire de polémiques dans le monde médical, malgré la création des hospices des Dames du Calvaire.

En 1918, la Ligue contre le cancer voit le jour.

Elle recueillera les fonds nécessaires pour acheter le radium, et créer les premiers centres anti-cancer. La section assistance les Dames de la Ligue visite régulièrement les malades, assiste aux consultations, inscrivant leur démarche dans le droit fil du bénévolat infirmier de la grande guerre.

En 1923, le malade est relégué dans des structures que l'Assistance Publique nomme dépôts. Ainsi la séparation est claire entre le cancer localisé qui bénéficie des services des centres appelés usines à guérir et les patients atteints de cancers généralisés que l'on met au dépôt. En 1980, lorsque certains français commencent à s'intéresser aux soins palliatifs, les hôpitaux reçoivent les incurables, cancéreux ou non, puisque 60% des malades meurent en structures hospitalières ; mais pour autant la question des incurables n'est pas résolue et on commence à dénoncer l'acharnement thérapeutique et les pratiques euthanasiques. Le concept des soins palliatifs va être perçu comme une approche possible pour ces malades qui ne peuvent plus guérir et qui meurent à l'hôpital. A cette époque, les soins palliatifs étaient considérés comme la troisième voie, entre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. C'est ce que nous pouvons nommer en parlant de philosophie des soins palliatifs.

Dans ces années 80, le mouvement des soins palliatifs est soutenu par des mouvements associatifs créés le plus souvent à l'initiative de médecins et de soignants. C'est un point tout à fait intéressant : des professionnels de la santé viennent hors l'hôpital chercher à penser ensemble une philosophie du soin.

A cette époque, être pour le développement des soins palliatifs, c'était être contre le pouvoir médical, l'euthanasie, la douleur, la société du déni de la mort, la déshumanisation des hôpitaux et l'acharnement thérapeutique. Parmi ces associations, citons : l'ASP¹², la fédération JALMALV¹³.

Entre 1987 et 1990, plusieurs unités de soins palliatifs s'ouvrent en France : il s'agit de petites unités d'hospitalisation, d'une dizaine de lits où un effort particulier est réalisé pour le confort du malade et des accompagnants. L'ensemble du personnel soignant a reçu une formation spécifique et des équipes de bénévoles participent à la marche de ces unités. Des équipes mobiles assurent des consultations de soins palliatifs et se déplacent

¹² Association pour le développement des Soins Palliatifs.

dans les services hospitaliers en fonction de la demande. Des soins sont également donnés à domicile et une grande souplesse de fonctionnement doit exister entre ces différentes structures, permettant au malade de passer d'un type de structure à un autre en fonction de ses besoins. L'OMS, en 1990, consacre son rapport technique 804¹⁴ à la douleur et aux soins palliatifs et la société française d'accompagnement et de soins palliatifs est créée : S.F.A.P.

2.2.4. : En Belgique :

En Belgique, les soins palliatifs ont commencé à se développer progressivement dans les années quatre-vingts, grâce notamment à de nombreux semi professionnels du secteur de la santé. Après une période pendant laquelle les subsides étaient accordés sur la base d'expériences, les soins palliatifs se sont ancrés de manière structurelle dans nos soins de santé. Plutôt que de créer de nouvelles structures, le mot d'ordre est aujourd'hui de renforcer davantage les structures existantes, les initiatives et les mesures concrètes et le cas échéant de les améliorer encore sur la base d'évaluations. A l'origine des soins palliatifs se trouve l'association de soins palliatifs, appelée aussi réseau ou plate-forme. Celle-ci couvre une zone géographiquement délimitée. Pratiquement tous les acteurs des soins de santé font partie de cette association territoriale : organisations d'aide aux familles et aux patients, organisations de soins à domicile et de médecins, maisons de repos et de soins, maisons de repos pour personnes âgées, hôpitaux.

Chaque association a également une ou plusieurs équipes d'accompagnement multidisciplinaire de soins palliatifs à domicile. A la demande du patient et en concertation avec les dispensateurs de soins de première ligne concernés, ces équipes assurent le soutien concret de ceux qui offrent les services de soins palliatifs.

Ce soutien consiste :

- primo, à se concerter avec les dispensateurs de soins concernés et à leur donner des conseils sur tous les aspects des soins palliatifs : parmi lesquels le traitement contre la douleur ; la lutte contre la nausée, l'anorexie, les troubles de la déglutition, la diarrhée, la constipation, la rétention urinaire ou la dyspnée, les

¹³ Jusqu'à la mort, accompagner la vie, créée en 1988, elle compte aujourd'hui plus de 50 associations.

¹⁴ Voir annexe 1.

escarres, la toux ; l'utilisation de matériel spécialisé comme les pompes à morphine ou les pousse seringues ; l'information sur les possibilités d'achat ou de location de ces matériels ;

- secundo, à bien organiser et coordonner la dispensation des soins palliatifs dans l'environnement domestique du patient selon les conventions avec le médecin généraliste et d'autres membres du personnel soignant à domicile comme les infirmiers à domicile, les proches qui dispensent des soins, les assistants sociaux ; ainsi que le soutien psychologique et moral aux dispensateurs de soins de première ligne concernés.

En concertation avec le médecin généraliste, qui est toujours informé du traitement au domicile, l'équipe peut, dans des circonstances exceptionnelles, assurer elle-même certains aspects des soins palliatifs. Depuis 1997, la loi prévoit une fonction palliative pour toute maison de repos et de soins. Concrètement, cela signifie entre autres que chaque MRS doit se joindre à une association agréée et faire des conventions concrètes avec un établissement agréé disposant de lits SP.¹⁵

Depuis 1997, 360 lits SP ont été agréés à l'intention des patients atteints d'une maladie incurable en phase terminale et ayant besoin de soins palliatifs qu'ils ne peuvent recevoir ni à domicile, ni dans un autre établissement. Le service qui propose des lits SP doit faire partie de l'association de la région. Depuis 1999, chaque hôpital doit également disposer d'une fonction palliative. Cette fonction est largement définie et comprend toutes les activités visant à soutenir le traitement et l'accueil des patients en phase terminale hospitalisés.

Cette fonction est actuellement financée de manière forfaitaire selon l'échelle de l'établissement. Dans le cadre de la législation sur l'interruption de carrière, tous les travailleurs salariés ont droit à un congé pour dispenser des soins palliatifs. Ce terme comprend : toute forme d'assistance médicale, sociale, administrative et psychologique à prodiguer à une personne souffrant d'une maladie incurable et en fin de vie.

Le travailleur peut suspendre totalement ou partiellement ses activités professionnelles pendant un mois. Ce droit étant renouvelable une fois. Plusieurs travailleurs différents

peuvent donner des soins palliatifs à la même personne mais le travailleur ne peut introduire que deux attestations relatives aux soins palliatifs dispensés à la même personne. Le travailleur ne doit pas forcément avoir un lien familial avec le malade.¹⁶

Procédure : Le médecin du patient doit délivrer une attestation au travailleur - sans mentionner le nom du malade - précisant que celui-ci est disposé à donner des soins palliatifs à partir du ... Le congé débute le premier jour de la semaine qui suit la remise de l'attestation à l'employeur. Toutefois, il est possible de s'absenter plus tôt avec l'accord de l'employeur. Le travailleur peut, s'il le désire, reprendre ses activités professionnelles avant le délai couvert par le certificat médical, en produisant l'acte de décès à l'O.N.E.M. : Office National de l'Emploi.

Particularités :

- Le remplacement du travailleur n'est jamais obligatoire
- Le travailleur doit pendant qu'il bénéficie d'une allocation d'interruption, être domicilié en Belgique
- Il n'y a plus de distinction entre le secteur privé et le secteur public. Le travailleur doit juste prévenir son autorité compétente par le biais de son employeur.

Allocation : le travailleur peut obtenir des formulaires de demande d'allocation d'interruption à l'Office National de l'Emploi. Pour une interruption complète d'activité, il s'agit du formulaire C61A ; pour un passage d'une activité à temps plein vers une activité à temps partiel, il s'agit du formulaire C61B.

Ce formulaire doit être complété par le travailleur et l'employeur et doit être envoyé par le travailleur sous pli recommandé à l'Office National de l'Emploi, Bureau de chômage, Services des Allocations d'interruption.

¹⁵ SP : Soins Palliatifs.

¹⁶ Mr COEMELCK. *Gestion opérationnelle d'une structure de soins*. Le congé pour soins palliatifs. P54 à 56.

Lors de la prolongation, il faut à nouveau introduire une demande à l'O.N.E.M. selon ces mêmes modalités. Ce congé donne lieu à une indemnité mensuelle versée par l'Office National de l'Emploi.

- Elle équivaut à 698,65 EUR/ mois brut pour un temps plein
- Pour les interruptions partielles, ¹⁷

a. Soins à domicile :

Conformément à un des points de départs fondamentaux, il est essentiel que les soins palliatifs soient intégrés progressivement à l'offre de services de soins existante. Cet objectif vaut d'autant plus pour les soins de première ligne¹⁸, étant donné que ceux-ci assurent l'accueil des patients qui souhaitent mourir à domicile. L'offre de soins professionnels existant au niveau primaire comprend entre autre le médecin généraliste, les auxiliaires paramédicaux comme le kinésithérapeute, les soins infirmiers à domicile mais aussi l'aide sociale. Depuis le 1^{er} janvier 2000, il existe pour le patient palliatif un forfait de soins palliatifs à domicile de 483,39€par mois, limité à 2 mois. Pour pouvoir en bénéficier, le médecin traitant doit compléter le formulaire de demande et l'envoyer au médecin conseil de la mutuelle. Ce forfait est prévu pour les patients palliatifs désireux de mourir à domicile. Ce forfait complète le remboursement accordé dans le cadre de la nomenclature ordinaire et se veut une intervention supplémentaire pour des frais spécifiques en matière de médicaments, de produits de soins et de dispositifs. Ce forfait doit supprimer l'influence des considérations médicales sur le choix entre des soins à domicile ou à l'hôpital.

En effet, en tant que cadre en soins de santé, nous sommes tentés de penser que la maison est le lieu qui va permettre au malade de rassembler toute son énergie pour combattre la maladie. Traité dans son cadre familial et entouré de ses proches, gardant ses habitudes et son cercle social, le patient acceptera plus facilement les traitements parfois difficiles tant sur le plan physique que moral. En ce cas, c'est l'hôpital qui vient à lui, qui s'adapte à ses habitudes plutôt que le patient qui se plie aux règles de l'hôpital

¹⁷ Voir tableau en annexes 2

avec tout ce que cela implique : la perte d'identité du patient qui est vu comme un organe à soigner, un numéro de chambre ; la perte de pudeur infligée lors de soins ou de visite du médecin avec toute son équipe de stagiaires ; le manque de communication, d'information au patient et à sa famille. Bref, tout son horizon se réduit alors à une chambre impersonnelle et il doit supporter un rythme de vie réglé de manière militaire : examens à telle heure, repas à telle heure, heures de visite restrictives, etc. De quoi perturber quiconque en bonne santé. Que dire alors d'une personne malade ?

b. Centres de jours spécialisés :

Notre pays comprend déjà quelques centres de jour et/ou des centres résidentiels pour l'accueil des patients palliatifs. Ces initiatives sont précieuses étant donné qu'elles complètent surtout les soins à domicile et peuvent apporter un soutien important aux soins dispensés par l'entourage. A défaut de soins par l'entourage, c'est une alternative possible au cadre familial. Cependant, il subsiste encore une série de questions fondamentales concernant ces initiatives comme le lieu ou le cadre de ces initiatives : hôpital, maison de repos ; la répartition géographique et l'accessibilité de ces structures ; le volume et le mode de financement de ces centres. En raison des motifs ci-dessus et conformément à l'avis du Conseil national des hôpitaux, il est proposé de subventionner quelques-uns de ces centres sous forme d'expérience.

c. MRS¹⁹ :

Afin de soutenir les soins aux malades en phase terminale dans les maisons de repos et de soins et par analogie à la mission de soins palliatifs des hôpitaux, les médecins et le praticien de l'art infirmier chef désignés sont chargés : d'abord, d'introduire la culture des soins palliatifs et de sensibiliser le personnel ; ensuite, de formuler des avis en matière de soins palliatifs à l'intention du personnel soignant présent : praticiens de l'art infirmier, aides-soignants, auxiliaires paramédicaux, kinésithérapeutes ; et enfin, d'actualiser les connaissances en matière de soins palliatifs du personnel précité. Cette mission est complémentaire à celle des dispensateurs de soins et n'a pas pour but de prendre en charge les soins comme tels.

¹⁸ 1^{ère} ligne : infirmières qui effectuent les soins

¹⁹ Maison de Repos et de Soins

d. L'hôpital :

La mission de soins palliatifs dans un hôpital est assurée par une équipe multidisciplinaire. Cette équipe mobile est chargée entre autre d'introduire une culture de soins palliatifs, de donner des conseils en matière de soins palliatifs, de veiller à la formation permanente du personnel de soins ainsi qu'à veiller à la continuité des services de soins lorsque le patient en phase terminale de la maladie quitte l'hôpital pour rentrer chez lui ou être admis dans le secteur des maisons de repos.

Ces équipes, constituées d'infirmier(e) s, de médecins, de psychologues, d'assistants sociaux, se déplacent dans les différents services de l'hôpital en réponse aux besoins des patients et de leurs proches. Leur mission consiste également à soutenir les équipes dans le traitement et la prise en charge des patients de l'hôpital en phase palliative.

Nous voyons donc ici qu'il faut attendre le 20^{ème} siècle pour parler vraiment de soins palliatifs. La notion de palliatif est connue en médecine depuis le 17^{ème} siècle et servait à désigner toute thérapeutique agissant sur le symptôme et non sur la cause, avec une connotation péjorative quant à l'effet sur la guérison de la maladie. Au 19^{ème} siècle, les hôpitaux accueillent les cancéreux mais rien n'est mis vraiment sur pied pour les patients en stade terminal.

La notion d'accompagnement voit le jour au 20^{ème} siècle et le mouvement des soins palliatifs se centre alors aussi sur la prise en charge de la douleur dans le contexte du cancer. La prise en charge palliative se définit alors en opposition à la notion de médecine curative.

Et l'on aborde également la question de la qualité de la vie à offrir à ces patients en phase terminale de leur cancer. Or, d'une part, la qualité de vie est difficile à mesurer tant elle tient à la personnalité de chaque patient. Mais d'autre part, il importe de bien voir ce que nous mettons sous ces mots. Cela peut en effet conduire à des jugements d'appréciation et justifier des conduites thérapeutiques diamétralement opposées.

Ainsi, nous remarquons que le concept de qualité de vie devient souvent un argument avancé par les partisans de l'euthanasie. Au caractère sacré de la personne humaine en tant que telle, on substitue le caractère sacré de la qualité de vie. De même,

pour la dignité de la personne, le droit à la qualité de vie, entendu d'une certaine manière, déboucherait sur la revendication de mettre fin à une vie que d'aucun jugerait dépourvue de qualité.

Mais ce jugement n'est-il pas purement subjectif et ne nie-t-il pas l'exigence fondamentale du respect de toute personne humaine et de la solidarité dont les soins palliatifs sont une démonstration concrète ? En tant que soignant et cadre en soins de santé, notre rôle n'est-il pas de rester vigilant pour éviter de raisonner uniquement de manière subjective sur la qualité de vie ? En effet, de quel droit déciderions-nous en tant que soignants, médecins ou membres de la famille si une vie a encore de la valeur ou un peu ou pas du tout, au point qu'elle ne vaut plus du tout la peine d'être vécue et qu'il convient de l'arrêter ?

Nous pensons au contraire qu'elle doit être perçue comme une exigence à chercher sans relâche le bon niveau de soins proportionnés à la situation de chaque patient. En effet, des patients en phase terminale, dont les symptômes douloureux sont bien dominés, voient leur espérance de vie prolongée. De quel droit les priverions-nous de leur temps de vie ? En cela, les soins palliatifs répondent aux besoins des personnes en fin de vie car ils visent à ajouter de la vie aux jours et non des jours à la vie. C'est bien la qualité de vie qui importe et non la quantité de jours de survie. Jusqu'au dernier moment, c'est à la vie et aux espoirs qu'elle suscite que nous allons nous intéresser ainsi que toute l'équipe pluridisciplinaire. Voilà donc le message que nous aimerions faire passer également parallèlement au fait que la personne est un tout : celle-ci mérite une qualité de vie optimum jusqu'à la fin de celle-ci.

Mais notre responsabilité est aussi de rester critiques et de noter tous les avis en la matière. Certains auteurs²⁰ nous disent que « *la qualité de vie est différente pour chacun et surtout interprétée différemment selon que nous soyons riches ou pauvres ; malades ou bien portants* ». La qualité de vie dépend de la perception subjective que l'on a en fonction de critères qui sont propres à chaque individu.

²⁰ Couvreur Chantal. *Nouveaux défis des soins palliatifs*. P 78-80.

Et donc, il semble utile aussi pour certains de ne pas se contenter uniquement de critères objectifs. Pour l'aspect mental, il est bon d'envisager l'absence ou la présence d'inquiétudes et le fait de pouvoir ou non les exprimer. Quant à l'aspect social, certains considèrent un indicateur objectif qui est le fait d'avoir certaines activités compatibles avec l'état du patient. Et deux indicateurs subjectifs qui sont l'opinion du malade au sujet de son environnement social et la possibilité de communiquer librement avec son entourage familial.

En tant que soignant et cadre en soins de santé, notre rôle sera également d'aider le patient et sa famille à garder ou à recréer les liens d'affection et de solidarité qui les unissent. Ainsi ils pourront vivre ensemble des temps forts où seul importe l'essentiel.²¹ Ceci va en plus souder l'équipe qui va se sentir solidaire de chacun de ses membres. Et cette solidarité que nous constatons à tous les niveaux des soins palliatifs ne nous permet-elle pas d'espérer une ère nouvelle pour les soins ?

En effet, cet accompagnement dont nous parlons pour les soins palliatifs ne devrait-il pas se retrouver dans tous les services de soins d'un hôpital ? Prendre le temps d'écouter le patient, de déceler les non dits, de décrypter ses besoins fondamentaux, n'est-ce pas là l'essentiel de notre profession de soignant ?

De même, nous pouvons nous poser d'autres questions sur la qualité de vie :

- 1) En cas de maladies malignes, doit-on intervenir à tout prix pour ôter une tumeur qui permettra d'allonger la vie ? Ou au contraire, est-il préférable d'éviter cette intervention qui pourra avoir des conséquences importantes sur la qualité de vie du patient ?
- 2) De même, est-ce que des thérapies agressives peuvent réellement être considérées comme bénéfiques pour le patient si les mois de survie sont perturbés par des symptômes très lourds tels la perte de cheveux, les nausées et les vomissements ?

Les arguments en faveur d'un traitement agressif sont valables s'il s'agit d'un traitement curatif mais lorsque les maladies sont incurables et que le but premier devrait être

²¹ Concept développé plus loin : p 45.

palliatif, est-il normal de provoquer un fardeau psychosocial très lourd pour un patient en fin de vie ?

Nous constatons que le défaut essentiel de cette approche est le fait, comme nous l'avons dit plus haut²², de vouloir soigner un organe malade au lieu de réaliser une prise en charge globale de l'homme que nous avons en face de nous. Or comme nous l'avons dit dans notre introduction, l'homme est un tout et donc ne devons-nous pas le soigner tant sur le plan physique que moral, psychique et spirituel ?

De même, la qualité de vie étant différente pour chacun, n'importe-t-il pas d'être à l'écoute des besoins de chaque patient, d'évaluer la qualité de vie au niveau individuel afin de pouvoir déterminer quelle est la meilleure option pour lui ?

Depuis 1994, la notion de soins palliatifs tend à être remplacée par celle de soins continus qui cherche à éviter le clivage entre curatif et palliatif. En effet, la distinction entre ces deux termes n'est pas aussi tranchée que ne le laisse apparaître la définition de l'OMS²³. Parfois, le diagnostic est particulièrement difficile et il peut aussi arriver que le patient bénéficie d'une rémission inattendue. Aussi, la nouvelle notion de soins continus se développe. Elle intègre la nécessité d'une continuité des soins entre les phases curative, palliative et terminale d'une maladie chronique évolutive.

Nous pensons que cet intitulé est en effet moins dévalorisant et serait peut être mieux perçu par les malades et leur famille car le terme palliatif induit toujours à l'heure actuelle une issue fatale. Toutefois, cette notion de soins continus s'intègre mal chez les soignants français qui estiment que soins palliatifs est un terme plus explicite et moins ambigu. Mais nous pourrions nous demander si justement, il n'est pas trop explicite et en parlant ainsi, certains patients ne perdent-ils pas toute envie de vivre au mieux leurs derniers instants ? Ce manque d'ambiguïté les pousse peut-être à se morfondre (« *mort/fondre* »), à déprimer jusqu'à oublier alors de profiter au maximum du temps qui reste avec leurs familles et amis.

Les soins continus offrent une meilleure idée de ce qui leur est proposé. En effet, il s'agit d'offrir aux patients les soins appropriés à leur état de santé et ce, en

²² Voir p 27.

²³ Voir Chapitre 1.

préservant au maximum leur autonomie, leurs valeurs, leurs besoins physiques, psychiques et spirituels mais aussi et surtout leur permettre de traverser cette étape avec le moins de souffrance possible et avec dignité.

Certains nous diront qu'il faut craindre la confusion avec la notion de continuité des soins qui désigne la cohérence entre les différents acteurs de santé. Mais là aussi, posons-nous cette question : Est-il plus important de risquer une mauvaise interprétation de ce vocable ou est-il préférable de favoriser l'épanouissement du patient en utilisant un terme plus doux, n'induisant pas automatiquement la fin de vie ?

Nous croyons que seule la qualité de vie des malades doit nous guider et peut importe si nous faisons un amalgame entre soins continus et continuité des soins. Mais nous concevons que les avis en la matière peuvent être partagés.

L'essentiel n'est-il pas ailleurs ? Et il est probable que les années futures produiront d'autres définitions. Ces changements montrent que la médecine palliative s'adapte à l'évolution des mentalités assurant l'avenir d'une discipline qui n'est ni une révolution ni une mode. Mais que s'est-il passé dans notre société au cours des 20 dernières années pour que celle-ci soit amenée à légiférer en matière de soins palliatifs ?

Les soins palliatifs sont-ils une nouvelle discipline de la médecine ?

Expriment-ils au contraire une volonté de diffuser une dimension holistique à l'accompagnement des personnes non guérissables et en fin de vie, dans tous les lieux où des personnes vont mourir ?

Marie-Louise Lamau²⁴, juriste puis théologienne de formation se pose également des questions sur les soins palliatifs : « *Au nom de quoi, tout cela ? Quelle vision de l'être humain, quelle éthique sous-tendent cet ensemble de réalisations, ces performances médicales dans le soulagement de la douleur, cette qualité de présence des soignants, ce temps et cette attention donnés gratuitement par les bénévoles ?* »

Nous pourrions lui répondre : au nom d'une qualité de vie la plus grande pour les patients en fin de vie, pour que l'homme garde jusqu'au bout sa dignité et son autonomie, en diminuant ou stoppant toute souffrance morale et toute douleur physique.

²⁴ LAMAU Marie-Louise. *Soins Palliatifs : origine, inspiration, enjeux éthiques*. Introduction, p 14.

Et ceci grâce à des équipes de professionnels et des bénévoles compétents, empreints de compassion comme nous l'avons déjà dit et nous le redirons souvent dans notre travail. Et d'un point de vue éthique, dans le respect de l'être humain proche de la mort qui est unique et qui doit être vu dans sa globalité. Et nous dirons également au nom d'une vie qui vaut la peine d'être vécue jusqu'au bout.

En effet, la spécificité des soins palliatifs ne réside pas tant dans tel ou tel geste technique médical ou infirmier que dans la mise en œuvre d'une compétence collective pluridisciplinaire permettant d'apporter une réponse thérapeutique active et globale au patient et à ses proches, en prenant en compte leurs besoins physiques, psychologiques, spirituels et sociaux. Les soins palliatifs remettent à l'honneur des éléments simples mais fondamentaux pour l'être humain.

Leur simplicité apparaît peut-être comme de la naïveté à certains mais il n'en est rien car c'est l'universalité de ces besoins qui en fait leur succès.

L'homme, à trop courir derrière le progrès, a parfois oublié l'essentiel et a vendu son âme pour des mirages apportés par le vent de la modernité. Des valeurs essentielles ne pourraient-elles pas être réintroduites par le mystère de la mort non seulement dans la médecine mais aussi dans la vie de tous les jours ?

2.3. : Provenance des soins palliatifs :

Il est probable que l'idée des soins palliatifs est née et a mûri à une époque qui rêvait qu'un jour l'homme viendrait à bout de ses derniers ennemis, à savoir le vieillissement et la mort. Une époque qui ne voulait plus voir les mourants, les marginalisait, les laissant démunis face à leur douleur, leur angoisse et leur solitude.

2.3.1. : En France :

Lorsque l'on s'attarde aux premiers documents parlant des soins palliatifs en France, on s'aperçoit qu'ils émanent du milieu gériatrique et non pas du milieu cancérologique. Au début des années 80, des gériatres ont parlé des soins d'accompagnement et ont créé une association qui s'appelle : Vieillir ensemble.

C'est à partir de ces initiatives que les soins palliatifs se sont structurés jusqu'à 1986 où est promulguée la circulaire Laroque relative²⁵ à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

Dans ce texte se dégagent des idées forces toujours d'actualité sur les besoins des mourants, la mission commune de l'équipe, l'importance de la lutte contre la douleur, de la prise en charge psychologique, sociale et spirituelle et du suivi du deuil.

Un fascicule est édité et distribué par le comité français d'éducation pour la santé. La loi du 31 juillet 1991²⁶ place les soins palliatifs au même plan que les soins préventifs et curatifs, quel que soit le lieu de soin.

En 2002, une loi fixait le droit pour chacun de bénéficier de soins palliatifs, parallèle à la loi dépenalisant l'euthanasie sous conditions.²⁷

2.3.2. : En Belgique :

Continuing Care est une A.S.B.L²⁸. qui a pour objectif de dispenser les soins continus et palliatifs à domicile dans les 19 communes de Bruxelles.

Leur équipe se compose d'infirmières dites de seconde ligne²⁹, spécialisées en soins palliatifs, d'un médecin référent, d'une psychologue et d'une équipe de bénévoles.

A l'initiative d'une Anglaise, Mrs Jane Jordan, Continuing Care a pris le relais de ce mouvement en Belgique dès 1981. L'association respecte les convictions religieuses, philosophiques et culturelles de chacun. Continuing Care a mis sur pied le premier service de soins palliatifs à domicile en Belgique. L'association collabore avec les différents services hospitaliers. Continuing Care fut à l'origine de la Fédération Belge des Soins Palliatifs.

²⁵ Voir annexe 3.

²⁶ Voir bibliographie. Art. L. 711-4.

« Ils 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. »

²⁷ Voir annexe 4.

²⁸ Association Sans But Lucratif.

²⁹ 2^{ème} ligne : équipe de soutien pour le domicile, équipe mobile en unité. Rôle de conseil : choix du médecin, infirmière, renseignement sur le traitement ou le matériel dont le patient a besoin et soutien psychologique du patient, de la famille et des infirmières de 1^{ère} ligne. Les infirmières de seconde ligne ne font que des soins palliatifs.

Ses objectifs sont d'assurer au patient et à son entourage les conditions optimales pour une fin de vie paisible et digne, dans son milieu de vie : maison de repos ou domicile ; de participer à l'information du public et des professionnels de la santé en matière de soins palliatifs. La demande de prise en charge peut être faite par le patient, la famille ou tout autre intervenant mais toujours avec l'accord du médecin traitant.

En collaboration avec le médecin traitant, leur équipe veille au contrôle de symptômes comme la constipation ou les difficultés respiratoires, en effectuant une réévaluation constante de ceux-ci. Le médecin référant de Continuing Care, spécialisé en soins continus et palliatifs, supervise le personnel infirmier et leur assure une formation continue lors de réunions hebdomadaires.

Il se tient à la disposition des médecins généralistes.

Concrètement, ils interviennent dans l'organisation des soins ; ils coordonnent, soutiennent les services d'aide existants : soins infirmiers à domicile dits de première ligne, aides familiales, gardes-malades, bénévoles afin que le malade puisse rester à domicile, diminue la durée de son hospitalisation ou puisse rentrer d'une institution de soins dans les meilleures conditions.

Ceux-ci peuvent également proposer des aménagements pour renforcer la sécurité des patients à domicile : service de Télé Vigilance, matériel médical, barres de lit, interphone. Cette association veille aussi aux supports psychologique et social du patient et de sa famille.

Accompagner le malade et ses proches dans le respect de la volonté, du rythme et des convictions de chacun ainsi que conseiller la famille afin d'assurer au patient le confort et les soins adaptés à son état font partie des priorités de cette équipe. Les infirmières de Continuing Care consacrent donc beaucoup de temps à l'écoute des malades et au soutien de l'entourage.

Un psychologue soutient l'équipe de Continuing Care et peut rendre visite aux malades ou aux familles qui le souhaitent. Les bénévoles assurent une présence, une écoute, un soutien auprès du malade et de ses proches.

Les infirmières sont joignables en permanence par les patients pris en charge et leurs proches. Durant les week-ends, une continuité est assurée par le service de garde de Continuing Care. Celle-ci poursuit également des activités de sensibilisation et d'information auprès des autorités, des milieux spécialisés et du public dans le domaine des soins palliatifs en publiant un trimestriel d'information : Soins Palliatifs - Belgique. Continuing Care est membre actif de la Fédération Bruxelloise de soins palliatifs et continus. Malgré une gestion rigoureuse, les besoins financiers sont importants, tant pour la prise en charge à domicile que pour les actions d'information. L'intervention de Continuing Care est en partie financée par les subsides et les dons.

Le **C.R.I.S.**³⁰, créé par Madame Rafferty est une association active dans le secteur des soins palliatifs à domicile. C'est une A.S.B.L. présente et active dans le paysage social verviétois. Depuis 1987, en effet, les membres fondateurs et leurs continuateurs se démènent et se dévouent pour faire évoluer les mentalités ; pour que soient prises en compte toutes les dimensions de l'accompagnement des personnes en fin de vie, et spécialement pour faire reconnaître l'intérêt spécifique de l'accompagnement bénévole, main dans la main avec les intervenants professionnels qui par leur action rendent possible la fin de vie à domicile. Une étape supplémentaire a d'ailleurs été franchie en 1999 avec la mise en place effective de la Plate-forme de Soins Palliatifs, ce qui a permis au C.R.I.S. de se décharger de tout le volet soins qu'il assumait jusque là.

Le C.R.I.S. est aujourd'hui l'association de référence au sein de la Plate-forme de Soins Palliatifs de l'Est Francophone pour tout ce qui a trait à la sélection, à la formation et à l'encadrement des volontaires qui se destinent à l'accompagnement bénévole des personnes en fin de vie.

Ces plates-formes réunissent, par zone géographique, tous les acteurs en soins palliatifs. Actuellement, il y en a 8 en région wallonne. Il en existe une en Communauté germanophone, une à Bruxelles et 15 en Flandres. Ces associations visent à sensibiliser la population, informer les professionnels, former les bénévoles, encourager l'enseignement des soins palliatifs et susciter la réflexion en réseaux interdisciplinaires.

³⁰«Communiquer, réconforter, informer, soutenir» : ASBL indépendante et autonome.

Elles sont à la disposition de tous et sur le terrain, les structures de soins d'aide à domicile regroupent des équipes composées d'un médecin généraliste, d'infirmières, de kinésithérapeutes, logopèdes, psychologues, pédicures et aides-soignantes.

La démarche d'accompagnement de ces intervenants consiste à apporter non seulement tous les soins curatifs et préventifs nécessités par l'état du patient mais aussi à être disponibles, c'est à dire être à l'écoute des besoins du patient, de ses sentiments, de ses angoisses et à l'écoute de son entourage.

La **Fédération Wallonne des Soins Palliatifs**, créée en 1995, a pour objet de rassembler les différentes institutions et associations actives dans le domaine des soins palliatifs en Région wallonne. Organisée en association sans but lucratif, la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs est une structure pluraliste d'aide et de soutien aux intervenants de terrain.

Elle compte aujourd'hui plus de 60 membres répartis en plusieurs catégories. Sont ainsi représentés les hôpitaux avec des unités résidentielles et/ou des équipes mobiles intra hospitalières de soins palliatifs, le secteur du domicile à travers des équipes de seconde ligne, des plates-formes, des maisons de repos et des maisons de repos et de soins, des centres de jour en soins palliatifs, des associations spécifiques dans la formation ou le suivi de deuil ainsi que l'accompagnement bénévole.

La Fédération Wallonne des Soins Palliatifs soutient, tant au sein de son Conseil d'Administration que parmi ses membres, une réflexion sur le développement optimal et pertinent des soins palliatifs.

Pour ce faire, elle facilite l'échange d'expériences et la communication entre ses membres via l'organisation de commissions de travail. Ces commissions constituent de véritables lieux de réflexion où sont notamment abordés les modalités et difficultés de fonctionnement, les développements légaux et parutions officielles dans le domaine des soins palliatifs. Celles-ci permettent la formulation de recommandations pour un développement harmonieux et cohérent des soins palliatifs. Par ailleurs, elles sont le point de départ à l'établissement d'un inventaire permanent des structures existantes.

La Fédération Wallonne des Soins Palliatifs assume son statut de porte-parole : elle défend les intérêts des soins palliatifs et de ses membres auprès de toutes les autorités compétentes. Elle a également pour objectif de dynamiser le monde psycho médico-social dans la perspective de l'approche palliative, de rassembler et de potentialiser les énergies déployées dans ce domaine. De façon plus synthétique, la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs poursuit les objectifs suivants :

- rassembler les groupements ou personnes prodiguant des soins palliatifs à des malades en fin de vie ;
- favoriser une bonne communication et une collaboration efficace entre eux ;
- faire part de son expérience en matière de soins palliatifs et diffuser celle-ci de différentes manières : information, formation professionnelle, recherche. La Fédération Wallonne souhaite, en particulier, fonctionner comme un centre de réflexion, de promotion et de recherche en soins palliatifs ; créer un lieu d'échange et d'évaluation des expériences de fonctionnement des plateformes de concertation régionale et participer ainsi activement à leur évolution et à la promotion sur le terrain d'actions communes ;
- être le porte-parole de la réalité des soins palliatifs en Wallonie auprès des autorités provinciales, régionales, fédérales et internationales, en association avec les autres Fédérations de Soins Palliatifs en Belgique.

2.3.3. : Au Canada :

Au Québec, nous retrouvons les mêmes objectifs, à savoir : le regroupement de toutes les disciplines pour soigner le patient en tenant à jour un répertoire de ses membres et des organismes affiliés, la promotion de l'éducation populaire et la sensibilisation de la communauté, l'offre de l'enseignement en soins palliatifs et l'assistance à l'éclosion de programme de recherche. Le conseil d'administration du Réseau de soins palliatifs du Québec est formé de bénévoles qui sont élus lors de l'assemblée générale annuelle de l'association qui se tient conjointement avec son congrès scientifique.

Comparativement, au Québec, les soins palliatifs se sont développés comme partie intégrante d'un continuum de soins et de services ayant pour objectif le maintien optimal de la qualité de la vie et le soulagement de la souffrance physique, psychosociale et existentielle des malades en phase terminale.

Le développement rapide de la discipline des soins palliatifs et le respect dont elle bénéficie, tant au sein de la population qu'auprès des professionnels soignants, est le signe d'un réel changement sociétal qui pourrait être attribué à trois phénomènes particuliers : une augmentation relative du nombre de décès à la suite de cancer au sein d'une population vieillissante, le peu d'importance relative accordée par la médecine traditionnelle aux besoins et aux symptômes des malades en phase terminale comme à ceux de leurs proches, le développement de nouvelles approches thérapeutiques et de technologies efficaces à soulager les symptômes présentés par ces malades.

Au Québec, de nombreuses équipes se sont attachées au développement de soins et de services destinés aux personnes atteintes de cancer, aux personnes vivant avec le SIDA et à d'autres malades atteints de maladies pulmonaires sévères, de cardiopathies rapidement progressives et d'atteintes neurologiques très débilantes et fatales.

Le Québec est aussi reconnu de par le monde pour la qualité de son leadership au sein de cette nouvelle discipline de soins. De même, au Canada, comme dans la plupart des pays occidentaux, la question de la décriminalisation de l'euthanasie est à l'ordre du jour. Et comme ailleurs, la question divise l'opinion publique et la profession médicale elle-même. Les sondages indiquent que la population est généralement favorable à la décriminalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide.

En ce qui concerne les médecins, certains se sont dits disposés à pratiquer l'euthanasie et l'aide au suicide si ces actes devenaient légaux. L'Association médicale du Canada, quant à elle, s'oppose aux deux. Elle encourage ses membres à se conformer aux principes des soins palliatifs. Et ceci nous amène à nous interroger sur la pratique du suicide assisté en Suisse. Mais nous aborderons ce concept dans un chapitre ultérieur. Il est important que tous les soignants se sentent concernés par la démarche qualité des soins palliatifs, depuis l'unité fonctionnelle jusqu'à un service, un établissement, un territoire de santé. Et cette démarche est forcément participative.

2.4. : Où en sommes-nous en 2007-2008 ?

L'année 2007 est donc celle où on fêtera le 20^{ème} anniversaire de la création de la première unité de soins palliatifs en France. On pourrait donc s'attendre que vingt ans après, les choses n'aient plus à être expliquées.

Et cependant, nous constatons tous les jours qu'il n'y a pas de quoi pavoiser : non seulement on trouve sans peine des lieux où visiblement la notion même de soins palliatifs n'est pas encore entrée dans les esprits mais bien plus nombreux encore les lieux où l'on s'obstine à confondre phase palliative et période agonique.

Bien souvent en effet, lorsque nous parlons de soins palliatifs pour un patient, nous entendons dire : « Mais il n'est pas en soins palliatifs. Il a encore quelques semaines devant lui ». Ou encore : « Moi, des soins palliatifs, j'en fais depuis toujours ».

La question que nous pourrions nous poser est la suivante :

« Qu'ont apporté les soins palliatifs de si particulier ? »

- La solidarité³¹, l'amour de l'autre sont peut-être des éléments essentiels que les soins palliatifs ont réintroduits dans le soin des malades à tous les échelons.
- Une nouvelle manière d'aborder la mort occultée si longtemps dans nos pays occidentaux et technicisés. En effet, de publique, la mort est devenue invisible, niée. Aucun signe extérieur ne signale plus sa présence. Voyons pourquoi.

A partir de la seconde moitié du 19^{ème} siècle, si la société reconnaît encore la nécessité pour le moribond d'être averti de son état, le mot d'ordre est de ne pas le faire soi-même pour ne pas faire de la peine, ne pas provoquer de désespoir chez celui que l'on aime. Ce sera l'arrivée du prêtre qui sera le signe de la fin pour le patient mourant. Nous pensons que c'est là que débute le mensonge. De plus, à cette même période, la mort est considérée comme offrant un spectacle sale. D'où la nécessité de la cacher, de ne pas lui conserver un caractère public. Le phénomène de la négation de la mort se rencontre également sur le lieu où reposent les morts.

³¹ Voir p 30.

Ce lieu situé jusqu'à la fin du 17^{ème} siècle au cœur du village, autour des églises est devenu silencieux, désert, entouré d'un mur loin des villages (18^{ème} et 19^{ème} siècles). En Belgique, nous avons vu la suppression des concessions à perpétuité. Les incinérations sont de plus en plus nombreuses.

L'origine et le développement de l'occultation de la mort reposaient sur deux croyances : la foi dans une nature qui semblait éliminer la mort, puis la croyance dans la puissance de la technique qui prendrait la place de la nature et éliminerait encore mieux la mort. Mais il y a une contradiction entre l'attitude de la société globale qui refuse l'idée de la mort et l'individu contemporain qui est marqué par l'angoisse de la mort de celui qu'il aime. Et c'est la révolte de ceux qui ont perdu un être cher dans cette ambiance de négation de la mort ajoutée à l'action des défenseurs des soins palliatifs qui vont amener la fin de l'occultation de la mort vers les années 50.

La conception de la mort va donc changer mais pas les comportements pour autant. Et tout comme la société a eu tendance à nier la mort, elle a manifesté le désir de supprimer le deuil. Mais nous approfondirons le travail du deuil dans le chapitre 8.

Autre question : « Faut-il savoir que l'on est en soins palliatifs ? »

C'est là en effet un problème de plus en plus fréquemment posé : les malades sont effarouchés dès qu'ils entendent parler de soins palliatifs car il est question de mort. Et il est nécessaire de parler plutôt de soins continus, de réseau de soutien à des malades graves, bref de surenchérir sur la litote.

Pourtant, les anciens prétendaient le contraire. Pour eux, lorsqu'on annonçait unité de soins palliatifs à l'entrée du service, il ne se passait rien de particulier pour les patients si ce n'est qu'ils étaient soulagés ; c'étaient les autres professionnels qui fantasmaient sur le mouroir. Il est donc capital que les professionnels de la santé puissent dire ce qu'ils font et échanger à ce sujet.

Pour certains, cette idée de soins palliatifs est considérée comme une perte de territoire. Et pour d'autres, le malade doit avoir affaire à la même équipe et donc ils rechignent à passer la main à une équipe d'accompagnement.

Nous verrons plus tard, dans la conclusion si les mentalités ont changé. Si la médecine est au service du patient ou si elle ne voit que la rentabilité. Mais avant de conclure, abordons dans le chapitre suivant l'accompagnement des personnes en fin de vie.

CHAPITRE 3 : L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE : UNE AFFAIRE DE SOCIÉTÉ.

Dans les années 80, les individus mourraient souvent seuls, isolés dans une chambre d'hôpital où personne ne rentrait car il n'y avait plus rien à faire pour eux. Ensuite, vient l'idée de l'accompagnement car, à l'époque, on ne savait pas calmer les symptômes et la seule ressource était d'aider le patient à les assumer.

L'accompagnement des patients en fin de vie, par des soignants ou des bénévoles, prend donc de plus en plus d'importance.

Voyons en quoi cela consiste et comment la société les considère.

3.1 : Une ambiguïté fondamentale :

Au cœur du mouvement des soins palliatifs, il y a une contradiction.

On va répétant que la mort est un processus naturel, qu'il faut la restituer à sa pureté originelle, que la mort en bref n'est pas une maladie. Et on a raison. Mais si la mort n'est pas une maladie, pourquoi tient-on tant que cela à y mêler les médecins ?

On veut poser sur la fin de vie un nouveau regard, plus naturel, plus sain ; plus écologique. Pourtant l'on crée des Unités de Soins Palliatifs. On veut que la mort échappe au pouvoir médical, qu'elle se simplifie. Pourtant l'on crée des diplômes de soins palliatifs. Il y a là une anomalie à méditer. Il faut s'entendre : si les choses sont ainsi, ce n'est nullement par inconséquence ; c'est l'histoire du mouvement qui l'impose. On peut discuter, c'est un thème récurrent de conversation dans le milieu des soins palliatifs, de l'opportunité de créer des unités de soins palliatifs ; mais on ne peut guère contester que les structures soient indispensables. De même il y a lieu d'être préoccupé devant ce qu'il faut bien appeler une certaine dérive de la notion de soins palliatifs : on n'en a jamais autant parlé, autant dire que tout le monde en fait désormais. Mais quels soins palliatifs ? Nombreux sont ceux qui de nos jours font du palliatif, l'élosion du mot soin est révélatrice. Les soins palliatifs doivent être maintenus dans une certaine exigence de technicité et d'efficacité.

Mais il importe de garder à l'esprit deux principes. Le premier est qu'il est dans la nature de toute action humaine d'aboutir parfois au résultat escompté, mais de générer aussi des résultats à la fois inattendus et inévitables. Il importe de savoir s'arrêter et de se poser périodiquement la question : « Quel est le sens de ce que je fais ? Que suis-je en train de faire exactement ? » Le second est qu'il faut conserver à l'esprit qu'il y a dans la vie des choses qui sont indispensables et d'autres qui sont essentielles.

Les choses indispensables sont celles sans lesquelles l'homme ne peut pas vivre : manger est indispensable.

Les choses essentielles sont celles sans lesquelles il ne sert à rien que l'homme vive : aimer est essentiel. Les choses indispensables sont rarement essentielles et les choses essentielles sont rarement indispensables.

Nous pouvons noter également que ce qui est indispensable est dans le champ de l'avoir, alors que ce qui est essentiel est dans le champ de l'être.

Prendre en charge les symptômes de la fin de vie, assurer le soutien psychologique du malade et de son entourage, tout cela est indispensable. Mais, précisément, ce sont là des éléments indispensables ; la question qui nous est posée est de savoir s'ils sont essentiels et si les efforts que nous devons déployer pour obtenir l'indispensable ne tendent pas à contrarier l'avènement de l'essentiel.

3.2 : Que vient faire le médecin en fin de vie ?

Essayons d'y voir plus clair ; et demandons-nous pourquoi la mort a été confiée aux médecins. La réponse n'est pas si simple car ce qui nous paraît évident ne l'est pas nécessairement : on méconnaît fréquemment à quel point les conceptions de la mort, y compris la nôtre sont tributaires de nombreux fantasmes, préjugés et idées reçues. Certains prétendent par exemple que nos ancêtres avaient de la mort une conception plus saine et qu'ils savaient mourir. C'est assurément vrai ; reste à observer que si les ancêtres en question savaient ce qu'est la mort, ils ignoraient tout des soins palliatifs.

D'autre part, il faut se méfier des évidences : si je demande pourquoi c'est le médecin qui gère la mort, certains peuvent répondre en haussant les épaules que souvent la mort est précédée d'un épisode de maladie, est entourée de symptômes inconfortables, ce qui explique le rôle qu'y joue le thérapeute. Mais nous devons ici appliquer le premier principe : s'asseoir et se demander : « Que suis-je en train de faire ? »

L'auteur nous amène ici à réfléchir sur ce qu'est la mort et sur l'intérêt ou non de s'adresser à un médecin en fin de vie. Cet aspect est assez révolutionnaire car dans notre société, personne ne conçoit de laisser mourir un individu sans faire appel au médecin de famille ou à des spécialistes pour essayer d'endiguer la maladie. Or, s'il s'avère par la suite que l'affection est incurable, nous concevons encore moins de renvoyer le médecin en prétextant que ce n'est plus son affaire puisqu'il ne peut guérir le patient. Comme le dit si bien l'auteur, des symptômes font souvent leur apparition et nécessitent de la part du médecin l'une ou l'autre intervention. Malheureusement, lorsque ces symptômes ont été vaincus, celui-ci continue généralement à percevoir l'être humain en tant que malade et pas en tant que personne en fin de vie. Et c'est là en effet que la situation se complique. Comme le dit si bien l'auteur, ne vaudrait-il pas mieux s'asseoir et s'interroger sur l'attitude judicieuse à adopter ?

Tout ceci est un phénomène de société car certains diront qu'il est normal pour ce praticien de soigner sinon le serment d'Hippocrate n'aurait pas de sens. Mais ne faut-il pas au contraire examiner ce qui est essentiel au patient et pas ce qui est indispensable ? L'essentiel pour le patient est peut-être de vivre tranquillement ses derniers jours avec sa famille auprès de lui sans examens ou traitements qui viendront le perturber plus qu'autre chose.

Ne devrions-nous pas tenir compte uniquement de l'avis du patient puisque c'est lui qui va vivre ses derniers instants et c'est lui qui devra choisir comment ils vont se dérouler ? Et notre rôle de cadre, n'est-il pas justement de percevoir les attentes de celui-ci et d'en informer le médecin afin de répondre au mieux aux demandes de celui qui vit ses derniers jours ou ses dernières semaines ? Il semblerait ainsi qu'en confiant la mort au médecin, se dégageraient deux ordres de choses.

En premier lieu, nous tendrons à isoler le phénomène en le confiant à une caste particulière, distinguée par des emblèmes comme la blouse blanche et plus ou moins tenue à l'écart de la société ; vaguement chaman, traité avec un respect qui frise l'ostracisme, le médecin se retrouvera symboliquement seul avec ses mourants, sa camarade, en charge d'un problème que les autres membres de la société n'auront plus ainsi à gérer. La résistance à l'action des bénévoles, par exemple, vient largement de là.

En second lieu, il se trouve que le médecin sera le mieux armé techniquement pour exorciser la terreur de la mort. Ce qui en effet a de tout temps fasciné l'Homme dans la mort, c'est son caractère implacable, que résume la formule latine « *mors certa, hora incerta* »³². Y a-t-il plus impitoyable que cet ennemi qui vous annonce qu'il va vous tuer et ajoute que non seulement vous n'avez aucun moyen d'y échapper mais encore qu'il le fera quand il lui plaira ?

Ce serait donc déjà une grande victoire que de frustrer la mort de cet exorbitant double pouvoir. C'est ce que le clinicien fait lorsqu'il pratique l'acharnement thérapeutique : il vise à démontrer qu'il est le maître de la vie puisqu'il est capable d'entretenir l'illusion d'un rythme cardiaque, d'une ventilation mécanique, d'une fonction rénale...

Au rebours, quand le médecin pratique l'euthanasie, il prend acte de l'inéluctabilité de la mort mais il décide de la convoquer à l'heure qu'il aura choisie. Naturellement, les soins palliatifs représentent de ce point de vue un incontestable progrès : d'une part au plan médical parce que leur effet est de contrôler les symptômes désagréables, rendant la fin de vie plus confortable ; d'autre part au plan symbolique parce que nous ne cherchons plus à contester l'omnipotence de la mort.

Toutefois nous sommes forcés d'admettre que même les soins palliatifs peuvent être suspectés de réaliser le rêve d'un contrôle : soit la mort viendra et elle viendra quand elle l'aura décidé ; mais avant d'entrer nous lui demanderons tout de même de s'essuyer les pieds. Nous sommes donc conscients qu'en tant que soignant, une certaine humilité sera nécessaire pour ne pas tomber dans une dérive de l'engagement qui voudrait à tout prix maîtriser la mort et nous ferait dévier dans un lyrisme dépeignant en rose la mort de l'autre.

³² Tous les hommes savent qu'ils vont mourir, mais aucun ne sait quand.

Nous accordons volontiers qu'à compétence égale il est bon de choisir le médecin le plus humain. Mais il demeure que ce n'est pas en raison de son humanité qu'il est convoqué au lit du malade. Si nous recourons au médecin, c'est d'abord parce qu'il est homme de savoir et de savoir faire.

Il reste que si l'humanité lui est indispensable, c'est la compétence technique qui lui est essentielle et le définit. Il est même possible qu'il y ait une antinomie radicale entre le rôle technique et le rôle humain, parce que l'un est dans le champ de l'être alors que l'autre est dans le champ du faire. La mort doit devenir un phénomène social, ce qui implique qu'elle soit démedicalisée.

En effet, ce qui différencie les soins palliatifs des autres soins, hormis ce que nous avons déjà cités, c'est d'une part le fait qu'ils demandent beaucoup plus de personnel infirmier que dans les autres services, d'autre part, beaucoup moins de techniques médicales. Et pour créer la société de demain, nous devons faire preuve de créativité si nous ne voulons pas connaître un recul dans le domaine social. En effet, l'évolution démographique va influencer la vie sociale dans les prochaines années.

Le vieillissement de la population se fait particulièrement sentir en Europe. La proportion des personnes âgées est plus importante que ce qui avait été prévu et le nombre de personnes très âgées, c'est-à-dire plus de 75 ans, s'accroît considérablement. Ceci amène des problèmes nouveaux. Le coût des soins de santé des personnes du quatrième âge est nettement plus élevé que celui des autres tranches d'âge.

D'où l'importance d'extrapoler à l'ensemble des soins de santé ce que nous avons appris des soins palliatifs, à savoir ce que nous avons dit plus haut en matière de personnel et de moyens techniques.

Or, les médecins ne comprennent pas toujours pourquoi ils sont l'objet de tracasseries administratives ni pourquoi certains actes techniques sur des mourants sont non seulement inutiles mais très coûteux pour les soins de santé.

En ce qui concerne le personnel infirmier, le nombre nécessaire pour bien répondre aux besoins des patients est élevé et nous ne pouvons être qu'angoissés pour le futur si nous

ne trouvons pas des moyens de substitution pour répondre à une demande toujours plus grande étant donné la croissance de personnes du 4^{ème} âge. Nous en parlerons plus loin³³

3.2.1. : Mourir à l'hôpital : Le déplacement.

C'est entre 1930 et 1950 que dans les sociétés occidentales, le lieu où l'on meurt commence à se déplacer. Dans les années 1960, 30% des décès ont lieu dans un établissement hospitalier tandis que 60% environ ont lieu à domicile. Dans les années 1980 les proportions sont inverses ; en 1987, nous enregistrons 29,9 % de décès à domicile et 66,3 % à l'hôpital. Ce qu'on appelle souvent la médicalisation de la mort est en fait l'avènement d'une médecine efficace, l'avènement de la médicalisation dans nos vies. En effet, les progrès médicaux ont à juste titre permis d'espérer faire reculer les limites de la vie.

La médecine a vaincu des maladies jusque-là mortelles, les grandes épidémies qui ont fait trembler les hommes pendant des millénaires ont été éradiquées, les progrès permanents des greffes d'organes, de la recherche en génétique nous donnent des raisons d'entretenir l'illusion de l'éternelle santé du corps. Aussi, les malades ne viennent pas mourir à l'hôpital, ils viennent avec l'espoir que la technologie médicale va guérir leur maladie ou leur organe malade. L'efficacité des techniques médicales a renforcé le rapport que nous entretenons avec notre corps, à savoir vouloir le réduire à l'organe. Le développement de spécialités de plus en plus pointues en témoigne. Le corps n'est pas seulement un assemblage d'organes, il est médiateur, support de notre parole.

C'est à partir de mon corps que je parle. Nos organes, nos tissus, nos cellules peuvent être réparés, manipulés. Ces possibilités nouvelles ont accentué la rupture entre le corps et l'organe : nous nous sommes mis, peu ou prou, à nous représenter notre corps comme une machine. Du coup, nous allons consulter des techniciens pour les ratés ou les pannes de notre corps devenu machine, sans savoir si c'est le corps ou la machine qui nous préoccupe.

³³ Voir p62.

Ce qui est remarquable, c'est que lorsque la panne est réparée et la machine remise en état, nous trouvons que ça fonctionne sans repérer comment la demande autant que la réponse a pu être déshumanisante : ça fonctionne. C'est le prototype des consultations tout venant : on vient demander une prescription pour annuler un symptôme ou un dysfonctionnement. Il y a une demande d'efficacité. Personne n'en parle.

C'est ainsi qu'on peut entendre le reproche souvent fait à l'ordre médical de soigner des maladies et non des malades. Mais dans ce registre, ça fonctionne plutôt bien entre le malade et le médecin : on met souvent à mal le pouvoir médical, mais si pouvoir médical il y a, c'est qu'en fait, chacun de nous espère beaucoup de cette toute-puissance.

Nous remarquons en effet dans notre vie professionnelle que certains parlent de la prostate du 212 ou de l'Alzheimer du 214 au lieu de parler des patients, de citer leur nom. Les malades deviennent des numéros et le corps médical est plus centré sur la maladie que sur le patient lui-même.

Or, ne devons nous pas rester conscients que derrière telle ou telle pathologie se trouve avant tout un être humain avec ses craintes, ses espoirs en une guérison certes mais pas à n'importe quel prix ; un individu qui a besoin de considérations et d'attentions ?

Et en tant que responsable d'une unité, ne devons-nous pas veiller à ce que toute l'équipe, médicale, infirmière et paramédicale, agisse humainement et pas avec des œillères, ne fixant que la pathologie et délaissant le psychique, le moral ou le spirituel ?

3.2.2. : Confusion entre le corps et l'organe.

Mais il y a des cas où ça ne fonctionne plus. Entre autre, lorsque la maladie échappe, comme nous entendons parfois dire. Dans la logique de la médecine technicienne, il est difficile de s'arranger de ces patients incurables qui ne sont plus ni tout à fait vivants puisqu'ils ne répondent plus aux thérapeutiques actives dans le sens d'une guérison, et pas encore morts pourtant, et ceci pendant une durée de temps parfois longue.

Et c'est là que nous pouvons intervenir, en tant que cadre car le patient qui n'intéresse plus le médecin a le droit d'être soutenu, réconforté au moment où il ne peut plus rien

espérer de la médecine curative. En effet, le médecin, souvent décontenancé par le pronostic funeste, aura tendance à éviter ce patient pour qui il ne pourra plus rien faire de thérapeutique. Or, celui-ci se trompe évidemment car, comme nous l'avons déjà dit précédemment, l'accompagnement du patient à cette période de sa vie est ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire. Notre sentiment est que notre soutien sera vraisemblablement très important à un moment où l'abattement, le désespoir et la révolte vont surgir chez ces patients pour qui la fin de vie est proche.

Le médecin a beaucoup de difficultés à arrêter les soins curatifs pour passer la main aux soins palliatifs. Bien souvent, il vit cela comme un échec car pour lui l'essentiel est de soigner comme on lui a enseigné durant toutes ses études de médecine. Voilà ce qui explique que, bien souvent, les soins palliatifs sont commencés trop tard dans nos services, imputant aux patients un accompagnement et des soins appropriés à l'évolution de leur maladie.

Notre rôle de cadre en soins de santé ne sera-t-il pas alors de proposer au médecin des soins continus en même temps que les soins curatifs de sorte que ceux-ci prennent le relais dès que tout traitement est stoppé ? Ainsi, le patient pourra bénéficier de l'accompagnement de toute l'équipe médicale et paramédicale mais aussi de celui de ses proches afin de passer ce cap le plus sereinement possible. N'est-il pas primordial de mettre au premier plan les besoins du patient, ses attentes et ses désirs plutôt que ceux du praticien qui accepte mal de perdre son pouvoir de guérisseur ?

3.3 : Inconvénients des soins palliatifs.

Essayons de détailler tout cela. Il ne faut pas se méprendre : nous ne cherchons pas ici à contester le bien-fondé de la démarche palliative. Mais il serait bon comme nous l'avons déjà dit plus haut, de s'arrêter et de se demander ce que nous sommes en train de faire. Les médecins sont là pour donner des soins et ils n'ont pas le droit de se dérober. Ils ne doivent pas oublier cependant que tout acte médical les situe dans le registre du faire et que ce registre est celui par lequel ils échappent à l'angoisse. Le médecin ne va pas pour

autant s'arrêter de travailler ; il va seulement garder à l'esprit la double signification de ce qu'il fait.

Historiquement, nous le savons, le combat pour les soins palliatifs s'enracine dans la lutte contre la douleur, combat auquel nous avons rapidement adjoint la lutte contre tous les symptômes inconfortables.³⁴

Nous ne contesterons donc pas la validité de cette démarche, et nous savons que l'activité palliative est centrée sur les problèmes physiques mais aussi sur le psychique, le moral, le social et le spirituel.

Certains auteurs trouvent que la douleur a un avantage ; quand nous avons mal, nous ne pensons pas ou nous pensons moins. Mais faut-il pour autant laisser souffrir les gens ? Certains nous diront que ce n'est pas naturel de prendre des pilules.

Mais à cela, nous pouvons leur répondre que pour une personne souffrant d'une maladie grave, les médicaments peuvent parfois faire la différence. La douleur étant calmée, le patient ne sera-t-il pas plus en mesure de faire les choses qui lui tiennent à cœur ? Ne sera-t-il pas plus serein et plus réceptif afin de vivre pleinement les derniers instants de sa vie entouré de ceux qu'il aime, de sa famille ou de ses amis ?

Nous pensons que ce questionnement est avantageux pour bien aborder ces patients douloureux. Pouvons-nous, au 21^{ème} siècle, laisser souffrir les gens alors que nous possédons les ressources nécessaires pour calmer telle ou telle douleur ?

L'essentiel est peut-être de discerner les besoins du patient. Et pour cela, nous avons appris dans nos cours différentes théories : Herzberg (facteurs de satisfaction et d'insatisfaction), Alderfer (besoins de subsistance, de relation et de progression) et Maslow qui reprend 5 catégories de besoins détaillées ci-après.

Maslow³⁵ a décrit la pyramide qui porte son nom et dans laquelle sont superposés sur différents niveaux les besoins de la personne malade, besoins qu'il faut satisfaire dans l'ordre pour aboutir à la sérénité. En partant de la base de la pyramide se superposent :

- Les besoins physiologiques (faim, soif, sommeil...)
- Les besoins de sécurité (protection, ordre...)

³⁴ Voir p 24.

³⁵ Monsieur FLORIN *Cours de Management UF7/2*. p 30.

Monsieur FLORIN. *Processus de développement de la qualité des soins* : UF6/3. p 56 à 58.

- Les besoins sociaux (appartenance à un groupe, amour...)
- Les besoins d'estime (réussite, reconnaissance...)
- Les besoins de réalisation de soi (créativité, développement personnel...)

Tant qu'un besoin n'est pas satisfait, il constitue une source de motivation. A partir du moment où il est satisfait, c'est le besoin du niveau supérieur qui apparaîtra comme une nouvelle source de motivation.

Maslow décrit donc à la fois l'organisation et le fonctionnement des motivations. Si nous sommes capables de repérer le niveau auquel se situe un individu ou un groupe, nous sommes alors en mesure de lui offrir des récompenses vraiment motivantes.

Nous avons coutume de simplifier cette pyramide en décrivant trois types de besoins et de troubles : physiques, psychologiques, spirituels. Les besoins et troubles physiques font l'objet de l'activité palliative proprement dite ; les autres niveaux relèvent davantage de ce qu'on appelle l'accompagnement, et il suffit d'énoncer cette proposition pour en constater l'arbitraire.

Mais il est nécessaire de manifester ici la plus grande méfiance. Nous savons l'utilité de développer des techniques permettant de contrôler les troubles psychologiques : c'est tout le travail de Kübler-Ross³⁶ sur le deuil, les stades du mourir, etc. Mais quand nous procédons ainsi, nous ne faisons qu'affirmer notre puissance sur la mort.

En ce qui concerne les derniers piliers de cette pyramide, à savoir les besoins d'estime de soi, il est important également d'être vigilants en tant que soignants pour que ce besoin soit satisfait le plus longtemps possible.

En effet, comme nous le verrons dans le chapitre qui traite de la dignité, il est primordial que la personne en fin de vie se sente toujours reconnue en tant qu'être humain et non comme une bête curieuse, un individu de moins en moins vivant et pas encore mort.

La mort fait partie de la vie et donc il semble évident de regarder ces patients comme des personnes à part entière qui souffrent et qui ont besoin d'être soutenues physiquement et moralement. Et pour cela, la reconnaissance, l'estime de soi est capitale pour ces patients en soins palliatifs. Notre comportement envers eux tendra vers

³⁶ KUBLER-ROSS E. *Les derniers instants de la vie.*

le respect et favorisera aussi le dernier pilier qui est la réalisation de soi par la proposition d'activités qui permettront à ces malades d'accomplir des tâches en fonction de leurs moyens. Nous tenterons de les aider à satisfaire les besoins primaires mais aussi de les motiver à gravir les échelons de cette pyramide afin de vivre chaque jour sans tension, sans appréhension du lendemain et donc sereinement. Il s'agira de rétablir un équilibre face aux diverses tensions que le patient en fin de vie va rencontrer et surtout de le motiver afin qu'il ne se laisse pas abattre par la maladie.

Notre rôle d'infirmier sera de l'accompagner vers un but précis : vivre dignement sa mort, profiter au maximum de sa famille, de ses proches ou simplement assouvir un besoin personnel qui lui donnera la paix de l'esprit comme par exemple une réconciliation avec un membre de sa famille ou un ami. L'essentiel est que nous soyons à l'écoute de ces patients.

Et pour y arriver, nous nous appliquerons à développer notre savoir, savoir être, savoir faire comme nous l'avons appris dans nos cours de cadre en soins de santé.³⁷

*« Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas ».*³⁸

Nous remarquons donc ici qu'accompagner, c'est permettre au mourant de conserver un sens humain à ce qu'il vit, de trouver ses propres points de repère, de ne pas perdre son identité et de se réconcilier avec lui-même, c'est l'aider à passer à autre chose et à faire face à beaucoup de fins à la fois, donc à faire ses propres deuils, à faire des choix. En bref, c'est lui donner la possibilité de vivre sa mort, d'avoir encore des droits à faire respecter.

A nous en tant de cadre en soins de santé de développer un **savoir être accompagnant** et surtout à nous de tout mettre en œuvre pour l'inculquer à toute l'équipe soignante, médicale et paramédicale.

³⁷ Monsieur FLORIN Savoir et savoir faire : Chap. 2.1.1. Du cours : « *Psychologie appliquée aux relations de travail* ». Année 2006-2007. p 2/56.

Monsieur FLORIN. *Développement de la qualité des soins*. UF2/4. p299.

³⁸ VERSPIEREN Patrick, « *Face à celui qui meurt* » Euthanasie, acharnement thérapeutique et accompagnement. P 183.

Voyons en quoi consiste ce **savoir être**. Quelles qualités devrions-nous posséder afin de mieux accompagner ces patients en phase terminale ?

Lors d'une première visite, il arrive souvent que la personne en fin de vie, ne connaissant pas nos intentions à son égard, ressente de l'insécurité et garde une certaine réserve. Souvent les mourants n'expriment pas clairement leurs désirs ou leurs pensées, et les proches ne savent que dire ni que faire. Il est difficile de découvrir ce qu'ils voudraient essayer de dire ou parfois de cacher. Eux-mêmes d'ailleurs ne le savent pas toujours. C'est pourquoi la première chose à faire est peut-être de décharger l'atmosphère de toute tension, avec autant de naturel et de simplicité que possible. Une fois **la confiance** établie, l'atmosphère se détendra ; la personne mourante pourra peut-être évoquer ce qui lui tient vraiment à cœur. Lorsqu'elle parviendra à partager avec nous ses sentiments les plus intimes, nous éviterons de l'interrompre, de la contredire ou de minimiser ce qu'elle dira. Au contraire, notre rôle sera **l'écoute attentive** dans un silence calme et ouvert qui lui permettra de se sentir acceptée.

Deux qualités sont extrêmement utiles également : **le bon sens et l'humour**.

L'humour possède le remarquable pouvoir d'alléger l'atmosphère ; il permet de replacer le processus de la mort dans sa véritable perspective universelle, et de briser l'intensité et le caractère par trop solennel de la situation. Nous l'utiliserons évidemment avec toute l'habileté et la délicatesse requises.

Il est aussi essentiel de ne pas prendre les choses trop personnellement. En effet, alors que nous nous y attendons le moins, une personne à l'approche de la mort peut faire de nous la cible de toute sa colère et de tous ses reproches. La fureur ainsi exprimée est surtout provoquée par la peur et le chagrin ; à nous d'en être conscients. De même, nous pensons qu'il est important de rester vigilants face à la tentation de prêcher notre propre foi ou de proposer au patient notre idéologie spirituelle. Notre tâche n'est-elle pas en effet d'aider cette personne à découvrir en elle sa force, sa confiance, sa foi et sa spiritualité propres, quelles qu'elles soient ?

Nous avons pu remarquer dans notre pratique quotidienne que ces malades graves éprouvent souvent un grand désir d'être touchés, d'être traités comme des personnes à part entière, et non comme des individus en mauvaise santé.

Beaucoup de réconfort leur sera procuré en leur prenant simplement la main, en les regardant dans les yeux, en les massant doucement, en les tenant dans nos bras ou bien en respirant doucement au même rythme qu'eux.

De même, nous oublions souvent que le mourant est en train de perdre la totalité de son univers : son foyer, son travail, ses relations, son corps et son esprit. Il perd tout à la fois. Toutes les pertes que nous pourrions subir tout au long de notre vie sont réunies, au moment de la mort, en une seule perte accablante. Aussi, comment un mourant pourrait-il ne pas éprouver tantôt tristesse, tantôt effroi ou colère ? A l'approche de la mort ressurgissent bien des émotions réprimées jusque-là : tristesse, insensibilité, culpabilité ou même jalousie envers ceux qui sont encore bien portants. Notre rôle n'est-il pas alors de les **aider à ne pas réprimer ces émotions, d'être présents** lorsque s'élèvent les vagues de douleur et de chagrin ? Avec le temps, l'acceptation et une compréhension patiente, ces émotions s'apaiseront progressivement, laissant place à un état fondamental de sérénité, de calme et d'équilibre

Savoir écouter, c'est apprendre à décoder les phrases, sentir le sens du mot, de la phrase ; à remplacer parfois le mot par d'autres, dans l'ordre, mais aussi à entendre le rythme et l'intonation ; c'est apprendre à ne pas interpréter par rapport à nous.

Plus qu'un fait, écouter devient à chaque fois une découverte.

Le **langage** est généralement considéré comme le mode de communication le plus facile. Or, certains mots comme mourir, mort sont tabous. Le fait qu'on n'ose pas les dire érige une barrière ; les prononcer crée une sensation de malaise.

Il est souhaitable parfois de répondre à un silence par un silence, sans avoir peur de celui-ci car il peut se passer beaucoup de chose pendant ces espaces de temps : au-delà des mots, de façon sensitive ou intuitive la communication peut se faire. Le silence n'est jamais vide mais nous ne sommes pas habitués à cette forme de communication car nous pensons en verbes d'actions.

Quand Mr. X. nous dit: « *Je vais mourir, est-ce difficile de mourir?* »

Il n'est pas besoin de répondre par oui ou par non. Si nous ne savons pas, nous pouvons nous taire. En tout cas montrer que nous sommes attentifs.

Il est bon de reformuler la question : « *Vous dites que vous allez mourir. Vous sentez-vous plus fatigué ?* » Et d'attendre la réponse. Ou encore, prendre la main et répondre : « *Je vous promets que nous sommes là pour vous aider et vous soulager. Vous pouvez compter sur notre présence.* » De même, nous veillerons à ne pas oublier que chaque personne est unique. Certains voudront des réponses à leurs questions, d'autres préféreront le silence ou prier.

Le **toucher** nous permet également de communiquer avec le malade en fin de vie. Souvent le grand malade est nu devant nous ; nu et la peau flétrie. Toucher son corps peut être parfois perçu comme repoussant car l'oeil n'y voit plus aucune beauté. Pourtant, ce corps s'exprime encore : le malade est mal dans sa peau, il attend de nous que soyons à l'aise, que nous lui montrions qu'il existe, qu'il est lui-même. Pour le mourant ou l'inconscient, le toucher, est un support pour garder contact avec la réalité.

Le début de l'accompagnement commence par donner la main, signe de tendresse où nous mettons tout le calme, toute la profondeur de présence dont nous sommes capables. Tenir la main du mourant soulage sa solitude ; caresser son front ou ses cheveux engendre un apaisement. Nous établissons un contact où un courant peut s'instaurer, courant qui n'a plus un rapport avec la sensibilité physique mais plutôt avec la sensibilité morale et psychologique.

Pour nous, soignants, il s'agit d'une **autre façon d'être** : il ne s'agit pas de fuir mais de s'asseoir ; il ne s'agit plus de faire à tout prix, mais d'être. Etre là simplement, permettant au mourant de rester jusqu'au bout un être capable d'un désir qu'il faut pouvoir entendre et satisfaire.

L'accompagnant reçoit du mourant, car il y a un partage qui se fait dans les deux sens : c'est à la fois une découverte de l'autre, mais aussi de soi-même.

Nous touchons à des valeurs : authenticité, véracité, spontanéité, respect, amour, ouverture à l'autre et à soi, après une remise en question de nos propres valeurs, une recherche et un effort de conscience qui se résument en la reconnaissance de l'essentiel, la reconsidération des thèmes sacrés : la vie, la mort, Dieu.

Et le cadre que nous sommes pourra veiller à ce que le personnel soignant soit bien conscient de tous ces échanges de valeurs, de l'importance de ce partage et aussi de la difficulté d'être un aidant efficace. Nous motiverons notre équipe afin que chacun, à son rythme et selon ses propensions soigne le patient en fin de vie avec impartialité, tolérance, chaleur, empathie, patience, respect et authenticité. Notre rôle sera également de coacher l'équipe afin qu'elle respecte et croie en la valeur et au potentiel du patient ; c'est ce que nous appelons la considération positive. En effet, celle-ci est essentielle au renforcement de l'estime de soi du patient, besoin que nous devons prendre en considération comme nous l'avons déjà dit en page 54 de notre travail. L'infirmière dont l'attitude est positive fera passer les besoins du patient avant les siens, elle favorisera la croissance de celui-ci et le laissera cheminer dans la direction qu'il choisira. Elle veillera aussi à l'établissement d'un environnement rassurant pour le patient. L'infirmière établira un climat de confiance avec le malade, elle prendra ses responsabilités, tiendra ses promesses et ses attitudes seront cohérentes.³⁹

Faut-il apprendre à accompagner ? Les qualités personnelles ne suffisent-elles pas ? C'est à chacun de savoir où il en est. Il ne faut pas oublier que notre société tait et cache la mort, et que nous avons grandi pour la plupart dans cet état d'esprit. Il n'est pas question d'apprendre la mort, mais de connaître ses limites, de se connaître mieux face à la mort, à la douleur, à la différence. Il n'y a pas de mort idéale, ni de mourant idéal, ni d'accompagnant idéal. C'est un chemin à prendre chaque fois, non un état définitif. Même si nous sommes nés avec les qualités pour accompagner, nous devons apprendre à développer ces qualités, pour apprendre à accompagner.

3.4 : Qui donc pour assumer cet accompagnement ?

A l'heure actuelle, l'essentiel de ce travail est fait par les soignants. Il ne faut certes pas le leur reprocher. Il en va ainsi d'abord parce qu'ils sont en place : tout ce qui touche à la mort relève de leur activité. De surcroît il importe que la tâche soit faite et mieux vaut qu'elle soit faite par les soignants que pas faite du tout. Mais il n'est pas normal que ceux-ci soient en charge de cette question métaphysique et c'est même profondément malsain et pernicieux. D'abord parce que les soignants ont une fonction, celle de

³⁹ Mr FLORIN. Philosophie et représentation des soins. UF2/1. Caractéristiques de l'aidant efficace.

soigner. Ce sont des techniciens, c'est-à-dire des détenteurs d'un savoir faire. Leur rôle social est d'assurer la mise en œuvre de ces techniques.

Il faut qu'ils soient efficaces ; ils ont été dressés pour ça. Il serait naturellement absurde de prétendre que ce dressage les rend incapables d'échapper à toute réflexion.

De la même façon, le fait que les soignants soient socialement là pour soigner ne les empêche pas de faire aussi autre chose qu'ils ressentent comme l'âme, la noblesse de leur métier. Mais cette situation n'est pas saine. Il n'est pas certain que l'on puisse impunément jongler avec les rôles sociaux des intervenants. Les soignants auront en effet à faire face aux peurs liées à la mort. Ils ne pourront aider un mourant que lorsqu'ils auront reconnu que leur peur de mourir les perturbe et réveille en eux des peurs très dérangeantes.

Nous pouvons dire qu'assister les mourants, c'est comme se retrouver face au miroir fidèle et implacable de notre propre réalité. Nous y voyons, mis à nu, le visage de notre propre épouvante et de notre propre terreur de la douleur. Si nous ne regardons pas ce visage, si nous n'acceptons pas l'existence de cette épouvante et de cette terreur, comment serions nous capables d'en supporter la vision chez la personne mourante ? Lorsque nous assistons les mourants, nous devons examiner chacune de nos réactions ; en effet, elles se refléteront dans les leurs et auront une grande incidence, qu'elle soit positive ou négative.

Regarder nos peurs avec honnêteté nous aidera également dans notre propre cheminement vers la maturité. Assister les mourants est peut-être l'une des manières les plus efficaces d'accélérer notre croissance en tant qu'êtres humains. Assister les mourants est en soi une contemplation et une réflexion profondes sur notre propre mort. C'est une manière de la regarder en face et de travailler avec elle.

Lorsque nous accompagnons des personnes en fin de vie, nous pouvons parvenir à une sorte de résolution, une compréhension claire de ce qu'est le point essentiel de l'existence. Apprendre réellement à aider ceux qui vont mourir, c'est commencer à nous

libérer de nos craintes et à devenir responsables de notre propre mort. C'est également trouver en nous le germe d'une compassion sans limite que nous n'avions peut-être jamais soupçonnée. Prendre conscience de leurs propres peurs sera donc pour les soignants d'un grand secours pour percevoir celles du patient en fin de vie.

Et en tant que cadre, nous pensons qu'il est préférable d'être conscients nous-mêmes de ces peurs afin d'éduquer le personnel en ce sens et d'être prêt à le soutenir lors de l'accompagnement des patients.

La mort n'est pas un événement d'ordre médical. Sa survenue en milieu médical fait illusion, mais la mort est un événement de la vie humaine, personnelle et sociale. A ce titre, il est juste de dire, d'un point de vue éthique, qu'elle appartient à celui qui va la rencontrer et à ses proches.

Certains pensent que l'activité du médecin à l'instant de la mort doit redoubler d'humanité ; que son rôle est d'entourer la famille et de manifester par tous les moyens dont il dispose qu'il participe au drame. D'autres personnes sont d'un tout autre avis : l'humanité du médecin doit se montrer avant ce moment. Si les circonstances ont permis de bien faire les choses, l'heure de la mort est au contraire le moment où le médecin laissera la place à la famille qu'il a soigneusement préparée, la laissera accompagner seule son parent et se retirera sur la pointe des pieds, se bornant à manifester qu'il reste présent, qu'il assure la sérénité du corps. Naturellement, il se tiendra prêt à modifier sa stratégie s'il s'avérait que la famille ne sache pas gérer cette situation. Il faut sans doute le redire : l'urgence absolue est que le malade soit accompagné et mieux vaut un accompagnement par le médecin que pas du tout.

Mais il sera préférable de veiller à ce que la prise en charge de l'accompagnement par les soignants ne contribue pas, en pérennisant la situation, à dispenser la société de l'effort nécessaire.

En effet, nous pensons qu'il est crucial que la société assume la mort pour ce qu'elle est : la marque de notre statut d'humains. Il est normal qu'elle s'en charge en tant que société. Tout comme elle confie le corps aux médecins, elle se saisira du reste.

Et à ce propos, les accompagnants bénévoles n'ont-ils pas toutes les qualités requises dans ce domaine ? Ils pourraient ainsi décharger les soignants de ce rôle. Ces bénévoles ne sont certes pas des professionnels mais ils font preuve de compétences techniques,

éthiques et relationnelles car un accompagnement de qualité ne s'improvise pas. Grâce à leur intervention, un maintien à domicile s'avère possible. Leur aide permet à l'entourage de souffler un peu et d'assumer jusqu'au bout cette lourde tâche.

Le rôle de la société est également d'aider les familles qui ont le courage de garder chez elles un parent gravement malade et ceci pour pallier au manque de personnel soignant dont nous faisons allusion en page 49. De même des chèques de service ou les agences locales pour l'emploi sont déjà un très bon pas dans ce sens mais la mise sur pied de petites formations pour rendre l'aide plus efficace serait un projet intéressant à envisager.

.

3.5. : Formation à l'accompagnement :

Accompagner un malade en fin de vie peut être humainement très enrichissant. Une relation unique, faite de confiance et de respect se tisse souvent entre les personnes.

Mais cet accompagnement n'en est pas moins une besogne délicate qui suppose beaucoup de disponibilité et une grande capacité d'écoute.

Il existe d'ailleurs des centres de formation continuée pour les aides familiales, les aides ménagères et les gardes à domicile. Sept domaines sont repris dans cette formation continuée : le domaine relationnel ; le travail en équipe ; le domaine médical ; le domaine du nursing : hydratation, alimentation, escarres, position dans le lit ; le domaine éthique ; le domaine socio légal et le domaine philosophique.

Pour les infirmières, des formations existent également et notamment à Tournai à l'Ecole d'Enseignement et de Promotion Sociale de la Communauté Française. Des formations sont organisées dans d'autres villes de Belgique comme Liège, Bruxelles ou Charleroi pour les infirmiers comme pour les médecins.⁴⁰

Pour les médecins, les facultés de médecine de l'université catholique de Louvain, de l'université libre de Bruxelles et de l'université de Liège organisent des interuniversitaires en soins continus et palliatifs. Cette formation d'une durée minimale d'un an comporte un enseignement théorique traitant de la maîtrise des symptômes, des

⁴⁰ Voir programme de l'UCL dans la bibliographie.

séminaires à option, un stage de 6 mois à temps plein ou un an à mi-temps. La formation est ponctuée par la rédaction d'un travail scientifique.

Pour médecins, infirmiers et autres paramédicaux, formations organisées par IRIS⁴¹, le CPSI⁴², l'ACN⁴³

Pour les bénévoles, Plate-forme de soins palliatifs de la région Bruxelles Capitale.

Depuis 2002, les missions des plates-formes en matière de formation en soins palliatifs ont été élargies. La Région Wallonne charge les plates-formes de :

- Recenser les besoins sur le territoire couvert par la plate-forme ;
- Articuler les demandes de formation avec les offres de formation sur l'ensemble de la Région Wallonne ;
- Enregistrer le nombre et la qualification des personnes formées durant l'année.

Le rôle de la plate-forme en matière de formation consiste en :

- la définition d'une politique de formations en soins palliatifs à prix démocratique pour les professionnels de la santé et les volontaires ;
- la conclusion de collaborations avec des centres qualifiés pour réaliser ces formations, en réponse aux besoins du terrain ;
- un soutien financier de ces organismes de formation spécialisés via une répartition équitable des subsides de la Région Wallonne.

Etre formé en soins palliatifs, c'est un processus : il s'agit de s'informer, de se sensibiliser, se former, se spécialiser, se ressourcer.

D'autres noms de centres de formation à **Bruxelles** :

AREMIS⁴⁴ : formations pour le personnel soignant, assistants sociaux, psychologues, aides familiales et aides soignantes.

CAM : Centre d'accompagnement des mourants.

⁴¹ Interrégionale hospitalière des Infrastructures de Soins.

⁴² Centre de Perfectionnement des Soins Infirmiers.

⁴³ Formation Continué des infirmières, spécialisation en soins palliatifs

⁴⁴ Centre de formation à l'écoute et service d'hospitalisation à domicile.

CEFEM : Centre de Formation à l'Ecoute du Malade.

A **Charleroi** : A.S.B.L. SARAH⁴⁵ : Fondée en 1990. D'abord reconnue par la Communauté Française de Belgique, elle a été ensuite agréée par la Région Wallonne. Elle propose des journées de sensibilisation, des cycles de formation et de perfectionnement aux soins palliatifs et à l'accompagnement à tous ceux qui sont convaincus de l'urgence d'humaniser les relations entre malades, soignants et familles, et de l'importance de la qualité dans l'accompagnement. Des journées et des cycles de formation spécifiques aux Institutions ou aux M.R.-M.R.S. sont également organisés.

A **Gembloux** : ASBL RIVAGES

A **Nimy** : ASBL RELIANCES : association régionale de SP.

Les niveaux de formation en soins palliatifs :

L'information : séance de 2 ou 3 heures, à laquelle assistent tous les membres d'une même équipe. L'aspect participatif est valorisé. L'information présente la définition des soins palliatifs, le réseau des acteurs en soins palliatifs au niveau local et au niveau régional et le rôle spécifique de l'équipe de soutien en soins palliatifs.

La sensibilisation : constitue le premier niveau de la formation et couvre plus ou moins 12 heures. L'objectif général de la sensibilisation en soins palliatifs est d'introduire la culture palliative dans les soins à domicile et en maisons de repos et d'encourager le personnel qui occupe une place privilégiée aux côtés des patients à amorcer une réflexion sur ce thème.

La formation de base : ce deuxième niveau doit être atteint en plus ou moins 40 heures et constitue la démarche indispensable pour être formé en soins palliatifs. Elle exige une sensibilisation préalable et requiert un travail sur soi en s'appuyant sur le vécu professionnel. Cette formation amène les participants à s'impliquer davantage personnellement : « C'est quoi la mort pour moi ? »

Cette formation de base des accompagnants bénévoles comporte les objectifs suivants : identifier ses ressources et ses limites, pratiquer l'écoute active par rapport au patient et à sa famille, se protéger et protéger le patient et sa famille, communiquer verbalement et non verbalement pour améliorer la relation d'aide, différencier son projet à soi et le

⁴⁵ Soins, Aide, Réconfort, Assistance, Hôpital.

projet de l'autre par rapport à la mort, identifier son projet de vie en tant que bénévole, se situer soi par rapport au sens de la vie, par rapport à ses émotions, accepter de ne pas avoir de réponse, tenir compte de ses propres réactions face à la maladie, à la mort, au deuil et terminer un accompagnement : séparation.

Quant à la formation continuée, elle poursuit des objectifs d'adaptation du bénévole à sa fonction et d'accroissement de ses compétences. Le plus important est de donner aux accompagnants bénévoles la possibilité de parler des problèmes rencontrés sur le terrain et de recevoir un feedback d'un formateur et de personnes confrontées aux mêmes types de problèmes.

Le perfectionnement : ce niveau doit être laissé à l'initiative de chacun. Il convient de se spécialiser lorsque les deux premiers niveaux de formation ont été suivis. Des modules spécifiques d'approfondissement en soins palliatifs sont proposés par des centres qualifiés et permettent d'aller plus loin dans la réflexion sur les soins palliatifs, l'éthique, l'écoute, le deuil, etc.

Le groupe de parole : doit être considéré comme un dispositif de formation. C'est, en effet, à l'occasion de telles réunions que le personnel peut continuer de questionner sa pratique face à sa formation. Le groupe de parole permet aux participants d'exposer leurs difficultés et de se décharger du trop plein d'émotions vécues dans leur activité professionnelle.

La demande d'accompagnement peut être introduite par le patient lui-même, par sa famille ou son entourage, par le médecin de famille ou le spécialiste, par l'infirmière en institution ou à domicile, par l'infirmière de référence, le kinésithérapeute pour autant que certaines conditions soient remplies.

Que le patient soit informé de la possibilité d'une visite d'un(e) bénévole et qu'il ait marqué son accord ; que le médecin n'ait pas marqué d'opposition et qu'il convienne que le bénévole a besoin d'un minimum de renseignements sur l'état de santé du patient pour espérer l'accompagner convenablement tout en étant lui-même soumis au secret médical ; que sur base des renseignements collectés, il soit établi qu'il s'agisse bien d'une phase palliative et donc d'un accompagnement qui concerne les bénévoles.

L'intervention d'un bénévole requiert donc l'accord de toutes les parties, à commencer par les plus concernées : le patient et sa famille. La marche à suivre est on ne peut plus

simple : téléphoner à une association assurant l'accompagnement bénévole du malade à domicile ou en institution. La plus connue est le C.R.I.S. dans la région de Verviers.

Cette A.S.B.L. est active depuis 1987 et en 1999, une étape supplémentaire a été franchie avec la mise en place effective de la Plate-forme de soins palliatifs.

Le C.R.I.S. fonctionne sur le mode du bénévolat et est ouvert à tous ; il est non confessionnel et apolitique ; ses interventions sont totalement gratuites ; A.S.B.L. reçoit un subside de la Région Wallonne mais fonctionne principalement grâce à des dons. C.R.I.S., c'est une entreprise humaine, c'est l'intervention de la société civile dans la prise en charge des grands malades.

L'équipe de bénévoles est actuellement constituée de 27 personnes actives sur l'arrondissement de Verviers. Un suivi des bénévoles est organisé à raison d'une réunion toutes les 2 semaines.

Concrètement, l'action du CRIS représente chaque année plusieurs centaines de visites sur le lieu de vie du patient : domicile, maisons de repos et/ou de soins, centres hospitaliers, et ce, auprès de dizaines de personnes souffrantes, et par conséquent, des milliers d'heures à leur chevet.

En outre, deux nouveaux projets ont vu le jour en 2005 :

➤ Equipe hospitalière :

En accord avec le médecin responsable du service et le chef - infirmier du service, quatre bénévoles sont attachés au service de cancérologie du CHPLT⁴⁶ de Verviers pour l'écoute et le soutien des patients hospitalisés.

➤ Aide momentanée :

Une équipe de bénévoles a été constituée en vue de l'accompagnement de personnes malades qui traversent un moment de crise et qui nécessitent une écoute et un soutien accrus pendant une période déterminée.

Sachons que la tâche de ces personnes n'est pas toujours aisée, surtout lorsque le patient se sent mal psychologiquement, qu'il a peur de mourir et souffre de cette situation. En effet, tout le monde n'est pas prêt à gérer un tel stress et c'est pour cela que les formations

⁴⁶ Centre Hospitalier Peltzer La Tourelle.

existent afin de déceler non seulement les douleurs physiques mais aussi les souffrances morales du malade.

En effet, la question demeure : « Que faire lorsque, malgré une excellente prise en charge palliative, nous restons incapables de contrôler la douleur du patient ? » La nécessité de poursuivre les recherches et d'y consacrer des ressources est ici primordiale. Durant les dix dernières années, des progrès très importants ont eu lieu dans le domaine des soins palliatifs, avec l'apparition de nouveaux traitements et de nouvelles modalités de prise en charge.

Il suffit d'ailleurs de se souvenir qu'il y a à peine cinquante ans la plupart des cancers étaient incurables, alors qu'aujourd'hui, grâce à la recherche, beaucoup de personnes guérissent de cette maladie. La société ne devrait-elle pas consacrer le même effort à la recherche sur la douleur physique et la souffrance morale en fin de vie ?

Les textes nous décrivent une évolution des mentalités au fil des années. Mais là encore, un dilemme se pose : la douleur empêche de penser à sa maladie et donc, est-il opportun de la calmer et même de la faire disparaître ? Les avis diffèrent évidemment selon les croyances religieuses ou les convictions personnelles. Nous allons donc dans le chapitre suivant décrire les différentes douleurs qu'un patient peut ressentir tout au long du processus de sa fin de vie et comment les traiter pour son bien-être physique et moral.

CHAPITRE 4 : LA DOULEUR.

La douleur est un aspect fondamental dans la prise en charge d'une personne atteinte de cancer. Si on sait qu'une tumeur n'est pas douloureuse au début de son développement, la douleur peut apparaître du fait de l'extension ou de l'ulcération de celle-ci ou encore du fait de certains traitements ou des séquelles de ceux-ci. La plupart des patients cancéreux présentent une douleur telle, à un moment ou à un autre de leur maladie, qu'elle entraîne une altération de la qualité de vie, de l'image corporelle, avec une diminution de l'activité relationnelle et sociale.

La douleur a longtemps été sous-estimée par les soignants. Heureusement, les mentalités changent. On sait qu'elle n'a que des aspects négatifs : elle est insupportable, empêche le malade de se battre, l'isole et l'angoisse. On sait aujourd'hui mieux combattre et soulager la douleur. On sait enfin que le malade a un rôle très actif dans le soulagement de sa douleur en la disant, en la décrivant, en demandant à être soulagé.

4.1. : Différentes expressions de la douleur:

La douleur est un phénomène complexe car elle peut s'exprimer de façons multiples :

- Dans la durée : aiguë ou chronique, permanente ou intermittente.
- Dans l'intensité : légère, moyenne, forte, très forte.
- Dans sa description : comme une brûlure, un coup de poignard, un écrasement, un arrachement, une secousse électrique, une torsion.
- Dans ses variations : disparaître à certains moments, être exacerbée par certaines positions, être modulée par des facteurs extérieurs.

Elle est également un phénomène complexe car elle est pluridimensionnelle ; c'est une expérience subjective où les composantes sensorielles étroitement liées aux composantes émotionnelles sont modulées par des facteurs cognitifs et environnementaux. De même, la douleur est une sensation qu'on ne peut mesurer, voir ou palper. Il n'existe pas de moyens d'investigations objectifs permettant de la définir, de la localiser ou de la quantifier. L'évaluer est donc une étape préliminaire à la mise en route d'un traitement. Plus l'évaluation est complète, plus les réponses thérapeutiques seront appropriées. La douleur constitue un des symptômes le plus fréquemment rencontré en médecine palliative.

Il n'est malheureusement pas toujours pris en considération comme il le devrait même s'il influence grandement la qualité de vie des patients. Il est donc indispensable de procéder à une évaluation méthodique aussi précise que possible en gardant comme règle fondamentale de croire la personne qui se plaint.

L'écoute et la reconnaissance du problème douloureux représentent déjà en soit un soulagement non négligeable pour le patient. La maladie engendre des souffrances multiples. Elle s'inscrit souvent dans une rupture de l'équilibre du quotidien, une déchirure du sens de la vie, une remise en cause personnelle. Les soins palliatifs sont centrés sur la personne malade.

Essayer de soulager le patient sans le comprendre, sans pouvoir saisir ce qu'il vit est illusoire. En effet, nous veillerons à être conscients que chaque personne est unique et que l'expression de son mal va dépendre d'elle, de son histoire, de sa culture.

De même, le traitement antalgique semble, lui aussi très compliqué. Nous remarquons que dans notre pratique quotidienne, l'usage correct des médicaments reste mal connu : les choix sont souvent inadéquats, les posologies non correctes et les effets secondaires mal contrôlés. L'administration de morphiniques reste chez le patient trop souvent incorrecte également. Les médecins y recourent tardivement, les intervalles de doses sont trop longs, les dosages rarement suffisants et la constipation secondaire systématiquement ignorée.

C'est pourquoi, nous pensons que, en tant que cadre, il nous incombe de veiller à ce que notre équipe d'infirmiers (ères) comprenne une ou plusieurs personnes ayant suivi la formation en soins palliatifs. En effet, nous pouvons retrouver ces patients dans beaucoup de services et il est primordial que ceux-ci reçoivent les soins adéquats en fonction de leur maladie et de leur évolution. Comme nous l'avons vu dans l'historique, les services de soins palliatifs sont malheureusement encore trop peu nombreux pour accueillir toutes les personnes qui ont besoin de cette structure.

Notre rôle en tant que cadre en soins de santé ne sera-t-il pas d'être vigilant sur l'évolution d'une maladie chez un de nos patients afin de lui offrir les soins continus si des soins curatifs ne sont plus possibles ? Et notre responsabilité de cadre consistera à ce moment-là à réunir toute une équipe pluridisciplinaire autour de la personne malade afin d'assurer un encadrement psychologique, social et spirituel. Nous sommes

conscients qu'au-delà de la douleur physique se profile la souffrance morale non seulement du patient mais aussi de sa famille et de ses proches. La psychologue aura évidemment un grand rôle à jouer mais elle sera secondée par les infirmières spécialisées en soins palliatifs ainsi que toute l'équipe infirmière, l'ergothérapeute, la logopède, le kinésithérapeute. Autant de personnes qui accompagneront le patient parfois uniquement par leur présence, un geste ou un sourire.

Nous percevons à tout moment l'idée d'atténuer la douleur et d'accompagner le patient en fin de vie. Mais cette conception va évoluer au fil du temps car la douleur est perçue différemment d'années en années. D'abord considérée par les médecins du 19^{ème} siècle comme normale, nécessaire, permettant le rachat de nos péchés, la douleur est maintenant un aspect fondamental dans la prise en charge d'un patient atteint d'un cancer ou de tout autre maladie incurable et souffrant aussi bien physiquement que moralement. Le traitement des symptômes, la douleur en tête, est certes une amélioration pour les derniers instants de vie mais la souffrance empêchait de trop penser. Maintenant, il est nécessaire de combler ces moments de souffrance morale et nous voici donc devant une autre perspective des soins palliatifs : Est-il opportun de la calmer et même de la faire disparaître ? . Nous parlerons alors de souffrance morale et de douleur physique. Ce choix de pointer la douleur du patient, de la quantifier pour mieux la contrôler est évidemment un net progrès de la médecine. Nous ne la reléguons plus au second plan mais elle est traitée en même temps que d'autres symptômes comme la fièvre, la dyspnée, les signes infectieux ou l'anémie. Cette évolution au fil des années du concept de la douleur nous amène un questionnement. En effet, nous pouvons penser que c'est notre peur de souffrir mais aussi l'impact de la souffrance des patients sur les soignants qui a contribué à cette évolution. C'est difficile de soigner une personne qui souffre sans arrêt alors qu'elle attend la mort d'un jour à l'autre. Cela nous replace devant notre propre mort.

4.2. : Quels traitements ?

Si nous pouvions synthétiser l'approche de la douleur, nous dirions donc que tout traitement symptomatique ou antalgique commencera par une recherche étiologique, utilisant éventuellement des moyens diagnostiques devant toujours restés appropriés au

contexte et au confort du malade. Une fois sa cause identifiée, la douleur n'aura plus aucune justification : son traitement sera une évidence. Les antalgiques, par voie orale, sont simples, maniabiles, efficaces et bien tolérés dans la grande majorité des douleurs chroniques si la relation est authentique et les explications adaptées.

La réévaluation sera quotidienne, adaptée à la rapidité d'action des stratégies adoptées. Nous utiliserons les morphiniques quand les antalgiques des niveaux 1 et 2 de l'O.M.S⁴⁷ seront devenus inefficaces et ceci quel que soit l'état du malade et l'évolution de sa maladie. Soulignons par la même occasion qu'il n'y a pas de doses toxiques de morphine : chaque cas est particulier.

Pourtant, nous remarquons dans notre quotidien de soignant que dès que nous prononçons le mot morphine, les gens s'interrogent et pensent que cela va précipiter la mort du patient. Notre rôle de soignant et de cadre en soins de santé ne se situe-t-il pas ici aussi afin de bien renseigner le malade et ses proches sur l'utilité d'un tel médicament et sur ses effets secondaires ?

Bien avisés, ils aborderont avec plus d'aisance cette étape lorsqu'elle devra être franchie. La morphine permet en effet au patient de se détendre, d'être plus serein face à la mort car il ne souffre plus et peut utiliser ses derniers moments entouré des siens pour communiquer. Par contre, nous veillerons à considérer les effets secondaires de ceux-ci comme la constipation et les nausées dès les premiers jours du traitement.

Nous terminerons en disant qu'aucune recette antalgique n'est efficace durablement en dehors d'une relation thérapeutique authentique. De plus, nous garderons des objectifs réalistes : rendre le tableau douloureux plus supportable, acceptable et maîtrisé.

En effet, la douleur est parfois liée aux traitements trop lourds ou trop invasifs. La chirurgie est souvent importante, parfois mutilante : chirurgie faciale, viscérale, gynécologique, osseuse, mastectomie, thoracotomie, amputation.

Le traitement de la douleur post-chirurgicale est à présent bien établi et si elle n'est pas complètement gommée, elle est en grande partie contrôlée. Mais des douleurs plus tardives peuvent survenir, liées soit à des séquelles, soit à des difficultés de

⁴⁷ Niveau 1 : analgésiques périphériques, aspirine, paracétamol. Niveau 2 : analgésiques centraux faibles, codéine seule ou en association d'un morphinique faible et de paracétamol

cicatrisation : la radiothérapie qui peut créer des lésions secondaires, la chimiothérapie responsable de contraintes telle la pose d'un cathéter par voie veineuse centrale avec implantation d'une chambre. Ainsi que certains pansements, des soins ou même la toilette qui peuvent être générateurs de maux divers. Des infections locales ou viscérales peuvent survenir aussi créant des douleurs diffuses et intenses cédant généralement sous un traitement spécifique pouvant nécessiter une hospitalisation avec perfusions.

Notre responsabilité de cadre en soins sera donc de déceler les diverses causes de la douleur chez les patients afin de pouvoir les apaiser au mieux et au plus vite. Mais nous pensons qu'en plus de cette conception, notre objectif sera avant tout de bien observer ceux-ci car tout le monde ne réagit pas de la même façon à la douleur. Le malade doit exprimer sa douleur mais parfois il la cache car il se culpabilise, il ne veut pas se plaindre face à ses proches, il veut montrer une image positive et prouver qu'il est le plus fort. Or, nous, soignants, serons capables peut-être plus que les proches de détecter ce genre de comportement afin de venir en aide à ces personnes. En effet, notre objectif sera aussi de veiller à reconnaître une anxiété ou une dépression car elles peuvent majorer une souffrance. Comme nous le disions plus haut, l'approche psychologique est aussi importante que le physique. Le malade doit guider le professionnel en décrivant sa douleur afin de mieux la cerner et donc mieux l'anéantir en établissant le traitement adéquat.

4.3. : Douleur et souffrance : 2 concepts proches mais différents :

Nous distinguerons ici la souffrance de la douleur : la douleur est d'une façon générale référée au corps et la souffrance à sa dimension morale. Le latin le distingue très bien : *sufferre* : supporter et *dolere, caput dolere* : j'ai mal à la tête.

L'être humain étant complet, nous pouvons dire que les retombées d'une souffrance morale s'expriment en symptômes physiques comme les retombées d'une douleur physique s'expriment en émotion et souvenir de celle-ci.

L'interaction est étroite ; c'est pourquoi le médecin attachera de l'importance aux deux. Mais il est important de laisser la liberté au patient d'avoir recours ou non aux anti-douleurs ; chacun est différent et réagit selon son vécu, ses croyances.

Nous respecterons au mieux les choix des uns et des autres mais notre rôle de soignant sera de les informer des possibilités d'être soulagés, de proposer des solutions afin de leur procurer un plus grand confort qui aura des répercussions tant sur leur état intérieur que sur le moral de leur entourage. Trouver la bonne dose, la juste mesure, qui varie pour chacun, pour ne pas souffrir et ne pas être accablé. Les soins palliatifs s'intéressent aussi aux symptômes de la maladie et ceux-ci sont de plusieurs ordres : les symptômes digestifs comme les nausées, vomissements, diarrhée, constipation, occlusion, dysphagie, hoquet ; les symptômes respiratoires comme la dyspnée et l'encombrement bronchique. Mais aussi les symptômes urinaires, l'asthénie, la déshydratation, les oedèmes, l'ascite, l'hypercalcémie et le prurit. Une toux ou une gêne respiratoire sont également à atténuer ainsi que des troubles de la déglutition.

Pour cela, il sera judicieux d'adapter la nourriture à l'appétit mais aussi aux possibilités en donnant par exemple une alimentation mixée ; redonner le sommeil, mobiliser, aider aux gestes de la vie quotidienne. Mais aussi entourer, parler, toucher, être présent, chaleureux, intéressé. C'est le rôle de l'ensemble de l'équipe soignante. En effet, dans les différents services d'une institution, une équipe pluridisciplinaire est souvent présente afin d'entourer le patient au maximum. De fait, le passage de l'infirmière, du kinésithérapeute, de l'ergothérapeute, de la logopède tout au long de la journée seront autant d'occasions de communiquer avec le malade ou simplement de l'écouter, d'être présent à ses côtés afin qu'il ne se sente pas isolé.

En effet, les soins de confort sont à notre sens aussi sérieux que les traitements de la douleur. Ils contribuent au bien-être du malade et améliorent la qualité de vie de ses derniers instants.

Il est nécessaire également d'apprécier l'intensité de la douleur, sa variation tout au long de la journée et sa répercussion sur la vie de tous les jours. Il existe d'ailleurs à cet effet différentes échelles d'évaluation simples. Leur utilisation est maintenant obligatoire dans les hôpitaux.⁴⁸

Nous pensons que ces échelles doivent être utilisées en fonction des individus. La douleur aux âges extrêmes est d'autant plus difficile à prendre en charge que l'enfant ou la personne âgée a plus de mal à communiquer et à verbaliser sa douleur.

⁴⁸ Voir annexe 5.

Là, notre observation de cadre sera utile et en gériatrie par exemple, l'échelle utilisée sera la Dolopus 2 qui prend en compte plusieurs aspects particuliers : mimique, sommeil, répartis en 3 grandes dimensions : somatique, psychomoteur et psychosocial. En effet, chez le sujet âgé, la douleur se manifeste parfois par une prostration, un désintérêt de l'environnement souvent taxé de dépression. On ne cherche pas toujours à déterminer l'origine d'une réaction d'agressivité, d'une réduction de la mobilité, de grimaces lors de mobilisation ou d'une confusion.

La douleur est souvent sous estimée ou sous traitée, en raison d'une certaine réticence, tant des professionnels que des patients ou de leurs proches à utiliser des antalgiques. La proportion des personnes âgées douloureuses correctement soignées est faible et s'aggrave encore si la personne est démente et présente des algies non cancéreuses. Face à ce désintérêt et cette forte prévalence de la douleur chez le sujet âgé, surtout lorsque celle-ci est non communicante ou non coopérante, l'évaluation sérieuse de ce symptôme devient impérative.

Et chez la personne âgée, les traitements devront être adaptés mais l'âge ne sera pas en soi un facteur justifiant l'abstention thérapeutique et donc une attitude seulement palliative. Ce ne sont que les cas où le stade du cancer est trop avancé qui peut orienter la décision vers l'abstention. Chez le sujet âgé, les questions restent les mêmes : la pathologie maligne est-elle curable sinon, les traitements spécifiques peuvent-ils augmenter la survie tout en préservant une qualité de vie acceptable ?

Et toutes ces questions nous amènent à réfléchir sur le sens des soins donnés aux personnes en fin de vie que ce soit des jeunes adultes, des adolescents ou des vieillards. Comment les expliquer à la population pour qu'ils soient mieux perçus dans un monde où le progrès de la médecine nous donne toujours plus d'espoir de guérison et donc nous éloigne du concept même des soins palliatifs ?

Comment annoncer un diagnostic de cancer ? Ce terme qui fait peur car il annonce une mort prochaine dans la plupart des cas.

La peur de mourir est un sentiment typiquement humain. La vie s'organise autour de cet axe : la fin. On sait que toute chose prendra un jour fin sous la forme actuelle que nous connaissons. Cette peur peut même devenir angoisse démesurée.

Mais si l'on y regarde de plus près, l'angoisse de la mort est un déplacement. Ce n'est pas la peur de ne plus être mais la peur d'être. Nous avons accès au commencement, il est datable, la vie poursuit son cours, nous en prenons plus ou moins conscience ; en revanche ce que nous ne savons pas, c'est l'issue, le terme. Qui peut dire quand et comment il mourra ? Il existe un champ sémantique et métaphorique assez grand autour de l'idée de mort. La première fonction est de se rassurer sur la mort : quitter ce monde, sous entendu partir vers un autre.

Est-il acceptable de penser qu'il n'y a rien avant et rien après ? Est-il concevable de se dire : après la mort il n'y a plus rien, il ne reste rien de soi ? Visiblement cette idée peut paraître lourde de conséquences, cela reviendrait à dire que quoiqu'on fasse, cela ne sert à rien, donc on prive de sens ce qu'il y a avant la mort c'est à dire le plus important au quotidien : la vie, sa vie. Par nature, l'Homme n'a qu'un objectif de vie, il est pour se reproduire, mais réduire le sens de la vie à la simple fonction de reproduction le ramène au statut d'animal. Or doué d'intelligence, il ne peut se résoudre à accepter cette simple vocation. Il se crée, plus ou moins justement, d'autres sens. Inconsciemment chacun sait qu'il n'est qu'infime élément dans un tout qu'il appellera en fait un rien à l'échelle humaine. Cette idée est forcément angoissante : « Je suis, mais je ne suis rien ». Il n'aura donc de cesse de construire, bâtir, pour laisser traces de lui.

Et c'est là qu'intervient la notion de temps. La vie est une durée non maîtrisable. On peut calculer une durée de vie moyenne, mais ce ne sont que des statistiques, une moyenne de tous ; or ce qu'il y a de pire c'est d'être assimilé au reste, aux autres. Pris individuellement personne ne peut donc connaître le moment de sa fin. L'Homme peut-il être sûr qu'au dernier moment, il aura servi à quelque chose ?

Souvent on entend : « *Ce n'est pas la mort qui me fait peur, mais la souffrance* ». On ne peut pas avoir peur de la mort parce qu'on ne sait pas ce que c'est. La mort est une idée, un fantasme. Ce qui angoisse ce n'est pas de mourir mais de ne pas savoir. Alors que la souffrance est connue.

Chacun a pu un jour ou l'autre vivre une douleur, une souffrance, physique ou psychologique. Mais la douleur est bien quelque chose de conscient, on sait ce que c'est. De plus elle appartient à la vie. Lorsque quelqu'un meurt on dit : « *Il est parti sans souffrir* », ce qui démontre bien l'idée de se rassurer dans la mort. Et lorsque : « *Il*

a beaucoup souffert avant de mourir », on a tendance, là encore dans un souci d'apaisement de l'esprit à rajouter : « *Il ne souffrira plus maintenant* ». La mort comme une libération de la souffrance. La peur de la mort n'est pas la même chose que la peur de mourir. La mort est prise comme entité, représentée et nommée comme s'il s'agissait de quelqu'un. Certaines légendes la représente comme **la faucheuse**, elle vient et vous emporte : ce n'est pas vous qui décidez et c'est là que l'angoisse prend son sens. Comme si c'était quelqu'un qui décidait pour vous le moment où vous ne serez plus, sans finalement vous demander votre avis. Or la vie n'est ce pas le principal élément de soi ? Sans la vie on ne peut être. La peur de la mort ce serait la peur de ce qui est nommable sans pour autant prendre un sens concret, un voyage vers l'inconnu que l'entendement ne pourrait atteindre. La peur de mourir est plus à rapprocher d'un déplacement de l'angoisse de vie. Alors que faut-il faire ?

Ces angoisses sont nécessaires à la continuation de la vie car elles repoussent et déplacent l'inacceptable du quotidien. Tout le monde - même si certains prétendent le contraire - a peur de la mort, de mourir.

Ces peurs peuvent se matérialiser de mille et une manières différentes. Lorsque l'angoisse est démesurée, de nature phobique, en parler voire consulter peut, non pas atténuer, mais permettre de mieux vivre avec cette idée, accepter finalement une angoisse et s'apercevoir qu'elle est un moteur dans le développement de soi et surtout indispensable à la vie. Nous mourrons tous, mais nous ne savons ni quand ni comment. La mort est une certitude, le mourir, une inquiétude.

La vie ne dépend pas seulement du fonctionnement de la respiration et du cœur, mais aussi du cerveau. Le patient meurt quand son cerveau meurt. Si la vie est entretenue artificiellement, le cerveau n'offre plus la même qualité de vie. Et quand la détérioration de la qualité de la vie est irréversible, c'est le commencement de la mort.

La vie ne consiste pas seulement dans la présence des signes vitaux objectifs, elle est aussi la participation à tout un ensemble d'expériences sensibles qui tisse la trame intime, unique et secrète de l'existence de la personne. Quand ces expériences sont ressenties de façon positive, elles contribuent au bonheur.

La médecine ne promet pas l'immortalité, mais cherche à améliorer la qualité de la vie et à interrompre ou à ralentir l'évolution de la maladie. Le médecin doit-il prolonger à tout prix l'existence du patient, malgré la détérioration de sa condition physique, ou privilégier la qualité de la mort, même s'il en précipite l'échéance ? Doit-il repousser la mort ou favoriser le mourir, s'obstiner à conserver la vie ou provoquer la fin de souffrances dégradantes et injustifiables ?

Autant de questions qui nous amènent à réfléchir et à ouvrir le débat sur ce que nous pensons en tant qu'humain et soignant.

CHAPITRE 5 : LA PEUR DE MOURIR.

Les progrès de la médecine retardent sans cesse la mort : nous constatons moins de décès lors des accouchements ; certaines maladies incurables il y a 20 ou 30 ans sont soignées aujourd'hui. D'où l'allongement de la moyenne de vie. Alors, devons-nous nous étonner que la mort soit abordée avec crainte de nos jours ? Les maladies incurables n'étaient peut-être pas moins nombreuses au 19^{ème} siècle mais les individus demandaient moins à la médecine et la mort était donc pour eux une réalité qu'il fallait accepter. Elle faisait partie de leur vie et lorsqu'on se rendait à l'hôpital, c'était bien souvent pour y mourir. Et donc, nous en arrivons à nous poser la question suivante : « La société actuelle a-t-elle un besoin plus renforcé d'accompagnement en fin de vie car elle a plus peur de la mort qu'avant ? »

Une idée, un mouvement, un discours surgit toujours en réponse à une lente modification, comme en réponse à un vide, à un manque. La question est de repérer les signes particuliers de notre société auxquels répond le Mouvement des Soins Palliatifs.

5.1. : La mort : sujet tabou :

Dans les années 70, la mort devient un sujet qui embarrasse et que l'on fuit. Certains auteurs ont en commun de critiquer une société qui évacue la mort, le mourant et le mort ou qui ne sait plus leur accorder de place, de rôle ou de statut. Leurs études s'attachent à montrer comment dans les sociétés dites traditionnelles, la mort est un moment socialisateur. Les rites funéraires sont essentiellement des coutumes de fondation. Les modalités de cette socialisation peuvent varier avec les cultures, mais il n'existe pas de moment de socialisation plus intense que celui de la mort d'un individu. Le Mouvement des Soins Palliatifs va beaucoup s'intéresser à ces études en projetant d'ailleurs souvent sur ces sociétés et ces époques, le fantasme d'une naturalité perdue du rapport à la mort. Ce que nous avons nommé déni de la mort dans notre société, n'est pas le déni de la mort elle-même, mais le déni de la nécessité d'une solidarité qui oblige la société à se situer devant la limite qui la fonde. Il s'agit du constat que la mort comme occasion de consolidation des liens entre les vivants, n'est plus ce qu'elle était.

La mutation capitale qui affecte notre société occidentale contemporaine est celle qui nous fait passer d'un rapport socialisé aux morts à une relation individualisée à la mort. Et cette absence de rapport socialisé aux morts est une rupture culturelle survenue en un laps de temps très court. C'est ainsi que nous entendons parler de tabou de la mort, c'est comme cela que nous pouvons l'expliquer. En effet, la mort est toujours taboue d'une certaine manière, car elle constitue une limite, un interdit. Dans toutes les cultures, dans toutes les civilisations, la mort est productrice d'interdits. Et c'est justement la mise en communauté de ce rapport à l'interdit qui fonde la culture. Le rapport à la mort qui se lit en particulier au travers des coutumes, est évidemment en relation très profonde avec les formes d'organisation sociale des vivants entre eux. Les traditions sont le signe d'un lien social qui assure la cohérence, la vie des hommes en société en autant qu'elles sont la traduction d'une référence commune aux grandes questions qui traversent l'humanité. Nous voyons que ce dont il est question, c'est du rapport commun des vivants à la mort, dans le sens où elle est une limite de la connaissance qui s'impose à tous. Nous pourrions aller jusqu'à dire qu'en fait, la mort est moins taboue que dans les sociétés traditionnelles, en tenant compte du fait que justement la limite n'est plus aussi absolue. En effet, la perception de la mort s'est modifiée. La question posée par l'homme des sociétés traditionnelles était : « *Pourquoi est-il mort ?* ». La question que pose l'homme moderne est : « *De quoi est-il mort ?* ». Celle qui se pose aujourd'hui n'est plus seulement : « *De quoi est-il mort ?* », mais : « *En quoi est-il mort ?* » et donc aussi : « *En quoi est-il vivant ?* ». La perception auditive de celui qui était déclaré cliniquement mort, l'usage aux fins de greffes d'organes de cadavres chauds sont des illustrations parmi d'autres de la confusion de la vie et de la mort, de leur indétermination nouvelle. Nous voyons que la limite est devenue bien floue et que le tabou est moins tabou. Cette mutation sociale a aussi été mise en rapport avec la mort de Dieu. Les idéologies qui structuraient fortement l'existence de nos ancêtres même proches se sont effilochées. Pour ne considérer que notre société, il est clair qu'elle s'est de plus en plus sécularisée, au point que la laïcité est devenue une de ses valeurs clés.

La conséquence est, notamment l'appauvrissement des traditions que soutenaient en particulier les églises chrétiennes. De fait, la question du sens ne trouve plus à s'exprimer collectivement. Elle est devenue une affaire personnelle relevant de la sphère

privée - la sphère publique étant tenue d'observer à cet égard une stricte neutralité. Il est question là, de l'invention de l'individu. Dans l'ancien temps, l'intimité n'existait pas, que ce soit dans le peuple ou chez les élites. En ville comme à la campagne, l'immense majorité des familles vivaient dans une seule pièce. L'environnement physique de la famille traditionnelle aurait découragé toute aspiration à l'intimité s'il y en avait eu une. Mais il n'y avait pas de sphère privée. La notion d'individualité n'existait pas. Au niveau de l'habitat, nous devons attendre le 18^{ème} siècle pour que, dans la bourgeoisie ou l'aristocratie, apparaissent des couloirs destinés à assurer l'autonomie et l'isolement des différents lieux. Avec la révolution industrielle, nous assistons progressivement à un dépeuplement des campagnes qui va avoir pour conséquence un éclatement des communautés de base du monde relationnel.

Nous vivons aujourd'hui en petites cellules familiales, quand nous ne vivons pas carrément seuls. Jamais les modes de vie n'ont été aussi cloisonnés. Il y a désormais un pluralisme de références philosophiques et culturelles. Même ceux qui déclarent participer à une référence globale, affirment leur droit à y tracer leur dessin particulier. Nous nous pensons seuls face à notre destin individuel. La mutation capitale de notre société occidentale à propos de la mort, est à mettre en parallèle avec la substitution d'un rapport socialisé à la vie, à une relation individualisée à la vie. Il est vrai, que si nous sommes davantage seuls face à la vie, nous le sommes forcément face à la mort. Ces deux points nous paraissent avoir une incidence évidente sur le discours que nous tenons en ce qui concerne nos difficultés à vivre avec la mort. Mais qu'en est-il vraiment en terme de structure humaine ?

Au fond notre attitude face à la mort est-elle si nouvelle ? Les hommes pris individuellement, ont-ils vraiment été capables autrefois de vivre en bonne intelligence avec la mort, la leur et celles de leurs proches, ont-ils moins souffert de la perte de ceux qu'ils aimaient, ont-ils pu envisager l'éventualité de leur propre fin sans angoisse ?

Jadis, la scène du mourir était publique et empreinte de rites comme nous l'avons dit précédemment. Publique, car celui qui mourait était entouré de ses proches, sa parenté, ses compagnons d'armes, ses amis, ses voisins, selon les circonstances ; même les enfants n'étaient pas exclus. Empreinte de rites, car la scène du mourir ressemblait à une

célébration. La cérémonie restait sereine ; malgré la séparation, souvent prématurée en ces temps où l'on mourait jeune, elle attestait que la mort était pour ces hommes le dernier acte solennel de la vie. La mort était rendue familière, sinon perçue comme naturelle. Son caractère pénible, le chagrin et la peur qu'elle provoquait marquaient la condition humaine, étaient le destin de chacun : personne ne pouvait y échapper. La mort faisait partie intégrante du cours de toute vie. Elle en était pour tous, le dernier acte. En sorte que mourir ne relevait pas seulement de l'histoire individuelle mais inscrivait chacun à l'intérieur d'un destin collectif. Et pour les survivants, le souvenir d'avoir participé plusieurs fois, et ceci dès l'enfance, à la scène du mourir de proches, d'amis, de voisins, rendait la condition mortelle moins inéluctable. Elle était ce à quoi il faudrait bien se résigner un jour à être acteur, faute de pouvoir toujours en être seulement spectateur.

Les rites de la mort et du deuil, connus pour avoir été observés, pratiqués sans jamais avoir été réellement appris, faisaient partie d'une culture. Pour les croyants, ils exprimaient avec sobriété l'espérance d'une vie auprès de Dieu. On donne alors le nom de mort apprivoisée à cette manière de mourir qui est celle de l'Occident Chrétien jusqu'au 11^{ème} siècle. A partir de la Renaissance, nous allons assister à un mouvement de reflux, une dévaluation des attitudes anciennes. L'importance de ce qui se passe au moment du mourir est relativisée. Dans le dernier tiers du 16^{ème} siècle et au début du 17^{ème}, se fait jour une sensibilité nouvelle où l'angoisse de la mort redevient insistante. Au 18^{ème} siècle, la mort cesse d'être la conséquence de la faute originelle pour devenir un phénomène naturel. Le moment du mourir est désacralisé. La mort devient un obstacle à combattre ; la vie est à protéger, à prolonger. Le prestige du médecin s'accroît aux dépens de celui du prêtre. Au 18^{ème}, l'espérance de vie fait un bon significatif avec les progrès de la médecine - de 32 ans pendant tout le 17^{ème}, elle passe à 42 puis à 47 ou 48 ans dans la seconde partie du 18^{ème}.

Au 19^{ème} siècle, le chagrin se manifestera avec ostentation : pâmoisons, larmes, cris, gesticulations. L'accent s'est ainsi déplacé du mourant aux survivants. La mort est vécue comme séparation, rupture.

C'est alors que s'introduit la coutume du pieux mensonge à l'égard de celui qui n'est plus censé savoir qu'il va partir. Il s'agit de le protéger contre une vérité qui le conduirait au désespoir. Mais est-ce vraiment lui qu'on protège ?

Le souci de la mort de l'autre inspire un culte des tombeaux. Et l'on assiste à partir du milieu du 18^{ème} siècle à un double mouvement. D'une part, l'arrêt dans les villes de la coutume ancienne de l'ensevelissement dans l'église elle-même ou dans l'enclos entourant l'église. Corrélativement, c'est la création, pour des raisons d'hygiène, de grands cimetières hors des murs de la ville. Ainsi s'inscrit dans l'urbanisme, un exil des morts qui témoigne que la mort de l'autre est bien éprouvée comme séparation, rupture.

Nous pouvons donc dire après ce bref aperçu historique que même si nos ancêtres paraissent plus résistants que nous à la douleur, cette dernière n'était pas absente en des temps qui connaissaient mal l'utilisation des antalgiques et qui ignoraient certaines règles d'hygiène. Malgré tout, ils ont une conception de la mort consciente et paisible.

La scène du mourir reste donc publique jusqu'au premier tiers du 20^{ème} siècle. Puis de socialisé, le mourir est devenu solitaire. Les rites de l'après mort se sont estompés comme nous l'avons déjà dit plus haut.

Cette remarque, rappelant judicieusement un éternel humain qui se répèterait, nous permet cependant de nous poser différemment la question de l'émergence du concept des soins palliatifs. Avons-nous jamais été aussi seuls parmi les autres ? Solitude dont nous nous déchargerions sur un savoir mourir, ou l'espoir d'un savoir mourir, parce que la solitude est de moins en moins possible à soutenir dans notre vie.

D'où l'importance de cette solidarité, de l'amour de l'autre que nous retrouvons dans les soins palliatifs et qui sont des éléments essentiels.

5.2. : Exclusion du système de soins curatifs.

C'est généralement dans les ratés du fonctionnement que surgit l'exigence d'autre chose. La naissance de ce qu'on appelle le Mouvement des Soins Palliatifs s'articule à une

indignation face au délaissement des malades condamnés. Ils ne font plus partie du savoir. La fonction de la science est de faire du monde l'objet d'un savoir.

Or la mort nous confronte justement à la limite du savoir. Remémorez nous la définition des soins palliatifs de la SFAP :

- Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave ou terminale.
- Leur objectif est de soulager la douleur et 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 et 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 leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

Cette définition répond donc bien aux préoccupations qui ont soutenu l'émergence du Mouvement des Soins Palliatifs à savoir, l'exclusion du système curatif au profit de soins actifs ; éviter la confusion entre le corps et l'organe et voir plutôt la personne dans sa globalité car ces soins s'adressent au malade en tant que personne ; éviter la solitude du mourant en introduisant le corps social par l'intermédiaire des proches et de la famille ainsi que des bénévoles ; éviter la solitude des survivants en leur procurant un soutien pendant la période de deuil. Cette définition se situe donc du côté de la vie : la recherche d'une qualité de vie jusqu'au décès.

C'est ici que la question de la dignité prend toute son importance, une question devenue brûlante depuis que cette notion est invoquée de toutes parts et appelée à la rescousse par tous les participants au débat sur la fin de la vie afin de légitimer leur propre position. Et chacun pense, bien entendu, se tenir au plus près de ce qu'est la dignité et la respecter au mieux.

CHAPITRE 6 : LA DIGNITE.

Essayons d'expliquer au mieux ce concept que nous reprenons dans notre titre en nous basant sur la charte des droits des mourants qui nous dit que :

Pour mourir dignement, le patient a :

- le droit de vivre le mieux possible jusqu'à la dernière minute de sa vie,
- le droit d'être considéré comme une personne humaine jusqu'à la fin, malgré sa déchéance,
- le droit de garder espoir,
- le droit à la confiance de ses soignants,
- le droit d'exprimer ses sentiments et ses émotions,
- le droit de prendre part aux décisions concernant sa maladie,
- le droit d'exiger de ne pas mourir seul,
- le droit qu'on respecte son individualité dans toutes ses formes,
- le droit qu'on réponde à ses questions,
- le droit de ne pas être trompé,
- le droit de discuter et d'approfondir les moments vécus et son départ prochain,
- le droit de s'attendre à ce qu'on respecte la dignité de son corps en dépit de tout,
- le droit d'être soigné par des personnes sensibles et compétentes.

6.1. : Dignité subjective :

A un premier niveau, la dignité correspond au sentiment que nous en avons. Elle est subjective. Et qui, en effet, est le mieux à même d'en juger que la personne concernée elle-même ? Cela tombe sous le sens. « *Je ne sers plus à rien* », « *Je sens bien que j'encombre* », « *Je me sens comme une charge pour ma famille et pour la société* », « *Je coûte cher* ». Dans un premier temps, il est primordial pour le soignant d'entendre ces plaintes, ces cris, ces protestations. Elles sont tout à fait légitimes. Au chevet du patient, cela implique non seulement que nous prenions le temps de la discussion, du partage, mais c'est aussi, pour le soignant, l'occasion de manifester à la fois de la disponibilité et du respect. Ce qui, précisons-le, ne signifie pas que nous soyons automatiquement d'accord avec ces auto appréciations.

Mais notre rôle n'est-il pas d'entendre et d'accueillir le sentiment d'inutilité, d'abandon, de dépendance insupportable du patient ou ce sentiment très répandu d'être une charge pour ses proches et pour la société ?

6.2. : Dignité relationnelle :

La question qui se pose ensuite est de savoir si nous pouvons réduire la dignité à ce que chacun en perçoit lui-même. Et c'est là qu'il faut opérer un premier élargissement. Nous nous trouvons ainsi à un deuxième niveau, où la dignité d'une personne se lit dans le regard de l'autre. Nous pourrions le résumer par cette formule: la dignité, c'est la façon dont je me vois dans vos yeux. La dignité devient ici relationnelle.

C'est en effet dans le regard de notre prochain, quand il est bienveillant, que nous nous voyons exister et que nous apprenons à nous respecter nous-mêmes comme nous sentons que lui nous respecte. Dans l'accompagnement, la façon dont nous regardons le patient en tant que soignant, va modifier concrètement notre comportement. Est-ce que nous le regardons d'abord comme quelqu'un qui n'en a plus pour longtemps, ou est-ce que nous le regardons d'abord comme un être vivant ? Est-ce que notre regard est identique au regard que le patient porte sur lui, ou est-ce que notre regard dit aussi autre chose ? Ce deuxième regard correspond à l'attitude d'ouverture des soins palliatifs et au respect très concret et quotidien qui peut s'y manifester. Le soin au patient passe aussi par la nourriture, l'attention, les gestes ou les paroles.

En réalité, tout acte de soin n'est-il pas empreint de dignité ? La prise en charge de la dignité modifie l'image que le patient a de lui-même. Ce deuxième niveau plus relationnel constitue donc un lieu d'accompagnement qui exerce une influence sur la perception subjective de la dignité. Nous apercevons alors comment le désir de vivre peut grandir, comment le sentiment d'abandon ou d'inutilité peut se modifier. Il y a donc beaucoup à entreprendre, et nous ne pouvons nous contenter ici d'entendre par exemple une demande de mort sans entrer dans un processus d'accompagnement qui soit compris comme un élargissement de cette perspective.

Nous pouvons illustrer ce processus d'ouverture par une image : ce n'est pas parce que le ciel est couvert de nuages que l'on va dire que le soleil n'existe plus. De même, ce n'est

pas parce que le désir de mort s'exprime que le désir de vie n'existe pas également. Et cela nous amène à élargir encore notre vision de ce qu'est la dignité d'une personne.

6.3. : Dignité éternelle :

A un troisième niveau, en effet, la dignité est encore plus englobante, puisqu'elle prend en compte une dimension d'éternité. Elle existe en dehors de toute limite, puisqu'elle fait partie de notre statut de créature; elle est comme inscrite en Dieu. La dignité, c'est alors cette part indestructible qui est en chacun, cette identité profonde qui ne disparaît pas même avec la mort.

Très concrètement, c'est cette partie-là que l'accompagnant est appelé à discerner et à honorer chez le patient. Quelle est donc cette partie de moi qui se renouvelle alors même que mon corps se détruit peu à peu dans la maladie ? Le discerner, s'en approcher modifie concrètement le comportement du soignant dans le sens d'un respect immense pour un être qui, quelle que soit sa maladie, demeure toujours unique et précieux.

6.4. : La dignité est une.

Quand nous parlons de dignité de la personne malade, il nous paraît donc très nécessaire de l'envisager conjointement sous les trois angles ci-dessus. Ne considérer la dignité que sous son aspect subjectif serait insuffisant. Cette vision étroite réduit à ne considérer la personne que comme un individu isolé, uniquement fondé en lui-même et coupé à la fois de ses liens familiaux et sociaux, et de son enracinement dans l'humanité globale. La dignité est à la fois plus large et plus profonde que cela. Vue sous ce triple regard, elle confère à la personne humaine une dimension beaucoup plus vaste, ancrée à la fois en lui-même, en l'autre, et en Dieu. Cette conception constitue, de surcroît, un garde-fou contre toutes les réductions auxquelles notre société voudrait nous habituer.

Et l'accompagnement des personnes malades se pense, dans ce sens, comme une école jamais terminée, une initiation à l'humanité en même temps qu'un miroir de notre propre être en devenir.

Nous pensons que cette triple vision de la dignité s'opère dans une prise en charge très concrète, à la fois simple et pointue, où chaque geste, chaque parole et

chaque silence acquiert son poids de respect et de compassion : Comment est-ce que nous servons le thé ? Comment est-ce que nous faisons une toilette ? Comment est-ce que nous donnons un soin ? Comment est-ce que nous parlons au patient ? Comment est-ce que nous l'accueillons ? Comment est-ce que nous entrons dans sa chambre ? C'est dans ce sens que nous pouvons dire que la spiritualité ne réside pas tant dans ce que nous faisons que dans la manière de le faire, et l'esprit dans lequel nous le faisons. Tout devient donc signifiant, et chaque aspect ou moment de la journée d'un patient peut devenir un lieu de dignité. Ainsi, cette manière de faire, qui est surtout un état d'être, permet de porter et de célébrer la vie. L'accompagnement spirituel consiste d'abord dans ce respect de la dignité de l'autre et de soi. Il est donc urgent de travailler à une pédagogie de la dignité, qui restitue à l'humain sa vraie stature. L'enjeu est de taille, mais notre survie à long terme n'est-elle pas à ce prix ?

Dans le cadre des soins palliatifs, nous ne faisons rien d'autre que d'accompagner la vie qui est là, et de redire, par tout ce que nous faisons, la dignité de la personne, son caractère précieux et unique. Une personne qui est appelée à grandir, à naître, même si elle est près de mourir.

Si la personne se sent perçue comme un fardeau ou un poids pour la société, elle se considérera nécessairement comme tel, remettant aussi en question sa dignité. Il est intéressant de constater que la notion de dignité est utilisée tant dans les soins palliatifs que par les partisans du suicide assisté et de l'euthanasie. Et ceci nous amène à nous poser la question suivante : Les soins palliatifs : une réponse possible aux demandes d'euthanasie ou de suicide assisté ?

Suicide assisté et euthanasie : le sujet est émotionnel et divise. Les arguments convaincants ne manquent pas, tant dans le camp des défenseurs que dans celui des opposants. Il y a d'un côté les personnes qui pensent que le suicide assisté et l'euthanasie sont à considérer comme légitimes pour abréger les souffrances, et que l'acte de donner la mort, dans certaines circonstances, est un acte charitable.

De l'autre côté, se situent ceux qui pensent que le suicide assisté et l'euthanasie vont à l'encontre du respect de la vie humaine et de son caractère sacré. Ils argumentent que si le désir de mort naît de la peur de la douleur, de la peur de l'acharnement thérapeutique, de la peur de la perte de contrôle et de la déchéance, alors

des solutions autres que l'euthanasie et le suicide assisté doivent être envisagées pour soulager ces craintes et ces souffrances.

Nous constatons donc que, si le sujet divise, les deux camps défendent aussi une valeur commune : la compassion face aux souffrances des personnes en fin de vie. La réponse proposée est par contre significativement différente.

Avant tout, il doit être clairement énoncé que le suicide assisté et l'euthanasie ne peuvent pas être compatibles avec des soins palliatifs de qualité. La définition internationalement reconnue des soins palliatifs stipule d'ailleurs clairement que toute mesure visant à abrégé la vie intentionnellement doit être exclue. Mais elle affirme aussi la nécessité de cesser tout traitement inapproprié et de ne pas prolonger la vie inutilement. En effet, si les effets négatifs l'emportent sur les effets positifs et qu'il n'y a aucune chance d'amélioration, une réunion de concertation sera organisée avec les médecins, le service social, le psychologue et le personnel soignant pour déterminer un traitement adéquat. Et c'est le patient qui décidera s'il poursuit ou non ce traitement, en accord bien souvent avec sa famille.

Comme nous l'avons déjà dit, la définition des soins palliatifs inclut aussi : l'engagement à soulager la douleur et les autres symptômes; l'affirmation de la vie et la considération de la mort comme un processus normal ; l'intégration des dimensions psychologiques, sociales et spirituelles des patients ; l'apport de soutien pour permettre aux malades de vivre de manière aussi active que possible jusqu'à la mort ; le soutien aux proches durant la maladie et lors du deuil. Globalement, la raison d'être des soins palliatifs est de maintenir ou d'améliorer la qualité de vie des personnes qui s'acheminent vers leur mort.

Les recherches en soins palliatifs ont montré que les principales préoccupations des patients quant à leur mort proche sont généralement : recevoir des traitements antalgiques adéquats, gérer les symptômes, éviter l'acharnement thérapeutique, ne pas perdre le contrôle, ne pas devenir un fardeau, profiter des personnes aimées. Nous veillerons donc à faire le maximum pour respecter ces préoccupations qui constituent le principe fondamental des soins palliatifs.

Nous avons remarqué dans notre vie professionnelle que différents facteurs physiques, psychologiques, spirituels et sociaux participaient au désir de mort chez les patients atteints de maladies incurables : la douleur, la dépression et l'anxiété, l'absence d'espoir et de sens, le sentiment d'être un fardeau pour son entourage, le sentiment de perte de dignité. Des symptômes incontrôlés, et particulièrement la douleur, augmentent les demandes de suicide assisté et d'euthanasie, car ces situations terriblement éprouvantes font perdre aux malades toute envie de vivre. Mais, lorsque la prise en charge permet de contrôler la douleur et les symptômes, souvent le désir de mort disparaît. Nous observons régulièrement ceci dans notre pratique clinique ; c'est pourquoi, en tant que cadre, notre rôle ne sera-t-il pas de former tous les professionnels de la santé à une meilleure reconnaissance et évaluation du phénomène douloureux, afin de pouvoir y répondre par des traitements adaptés ?

En ce qui concerne la dépression et l'anxiété, plus de la moitié des patients en fin de vie passent par des phases d'anxiété et de tristesse et environ un quart développe une dépression sévère. Et nous savons que l'anxiété et la dépression sont une cause fréquente de demande de suicide assisté ou d'euthanasie. Dans ce domaine, nous avons constaté que, si plus de la moitié des malades en fin de vie expriment leur désir que la mort survienne rapidement, moins de 10 % d'entre eux envisagent sérieusement et dans la durée de mettre fin à leurs jours. Ces patients sont généralement très douloureux et/ou déprimés et ne bénéficient pas d'un soutien suffisant. Plus important encore, le désir de mort est souvent temporaire. Et donc, une meilleure compréhension des attentes de ces patients par une écoute attentive et de tous les instants ne permettrait-elle pas d'éviter ce glissement vers des idées noires ? Notre rôle de responsable d'unité n'est-il pas également de rester vigilant pour permettre au patient démoralisé de confier ses états d'âme, son ressenti face à une mort proche afin de mieux l'assumer et surtout d'être accompagné par des soignants compétents ?

Le sentiment d'absence d'espoir est aussi un élément important en lien avec les idées suicidaires. Bien qu'il soit évidemment normal pour une personne en fin de vie de se sentir désespérée, ce sentiment est autrement problématique lorsqu'il devient absolu et totalement envahissant. Mais comment pouvons nous donner un espoir réaliste à une personne qui vit une situation désespérée ? Bien que cela paraisse paradoxal, de nombreux entretiens ont montré qu'il est possible d'avoir de l'espoir dans une situation

palliative. Lors de l'annonce d'un diagnostic incurable, le premier espoir est de trouver un traitement curatif malgré tout. Lorsque cet espoir apparaît vain, l'espoir se déplace sur le contrôle de la maladie, puis, lorsque la maladie progresse, l'espoir porte sur le confort, la qualité des relations humaines, le calme, etc. Notre soutien aux malades pourra donc se manifester par un recadrage de leur espoir de manière réaliste et honnête, tout au long de la maladie.

Là aussi, notre rôle de responsable d'unité sera important car notre discours tentera toujours d'être aussi franc que possible ; nous veillerons à éviter de faire de la mort un tabou, tout en évitant également d'imposer la vérité aux malades qui ne veulent pas savoir. Nous aborderons la question du pronostic de vie et de la mort ouvertement, en fonction du rythme du patient et de son désir de savoir et ceci en accord avec toute l'équipe pluridisciplinaire et la famille. L'information sera donnée dans sa propre langue et pas dans le jargon médical. Elle sera claire et juste pour ne pas donner de faux espoirs car les malentendus sont souvent fréquents. Trop de praticiens pensent que les soins palliatifs se réduisent à l'assistance au décès. L'écoute est très importante et nous pensons que les infirmiers ont un grand rôle à jouer pendant les soins.

En effet, durant les derniers mois de la vie, beaucoup d'émotions se manifestent ainsi qu'au sein de la famille. Nous garderons donc à l'esprit que les intérêts du patient passent en premier lieu, à savoir avant ceux du médecin ou des soignants, c'est le principe de bienfaisance que nous avons vu dans notre cours d'éthique.⁴⁹

De même, les patients qui pensent que leur vie a perdu tout sens, en raison de leur maladie, ont eux aussi tendance à vouloir se donner la mort. Ils se posent des questions sur le sens de cette mort, sur le pourquoi, sur le chagrin et la perte d'un être cher.

Pour que tout cela puisse se vivre dans la sérénité et la dignité, pour être attentif et répondre à l'angoisse et à l'incertitude, la meilleure attitude sera de mettre en place une prise en charge médico-psycho-sociale assurée par des professionnels.

Chacun dans sa discipline et sa fonction, assurera les soins nécessaires afin que le patient puisse partir en paix avec lui-même et avec son entourage.

Et c'est ici que nous voyons l'importance de débiter les soins palliatifs suffisamment tôt car s'ils sont commencés trop tardivement, le patient ne pourra pas bénéficier de cet

⁴⁹ DEBRY Jean-Michel : *Bioéthique et déontologie*, janvier 2008.

accompagnement et de ces soins pluridisciplinaires. Sa qualité de vie en sera d'autant plus médiocre.

En effet, une personne en fin de vie nécessite beaucoup de présence et d'attention, que ce soit de la part de son entourage ou du système de santé. Dans la société actuelle, la maladie et l'inactivité sont souvent associées au sentiment de devenir une charge, un fardeau. Ce sentiment peut motiver des idées suicidaires, et ceci d'autant plus si la personne malade observe avec culpabilité l'épuisement de son entourage. Les soins palliatifs ont mis en place des unités mobiles qui se rendent à domicile et en institution pour évaluer les situations de manière globale. Cette évaluation permet de mettre en lumière les besoins de la personne soignée, de ses proches et des professionnels, dans le but de prévenir l'épuisement.

Et si la personne se sent perçue comme un fardeau ou un poids pour la société, elle se considérera nécessairement comme tel, remettant aussi en question sa dignité, décrite plus haut, comme étant la manière dont elle se voit dans le regard de l'autre.

En attendant, pour traiter les problèmes réfractaires, les soins palliatifs ont à disposition un traitement éthiquement et légalement acceptable appelé la sédation. Il consiste à endormir artificiellement les patients dont les souffrances ne sont soulagées par aucun autre traitement. La sédation peut être légère ou profonde, elle est réversible et permet d'assurer le confort des patients sans pour autant abrégé leur vie. Il s'agit là, néanmoins, d'une décision clinique importante, qui doit être prise conjointement entre le patient, son entourage et l'équipe pluridisciplinaire.

Nous pensons que lorsque aucun calmant ne fait plus d'effet et que le patient souffre, cette sédation est la meilleure solution connue à ce jour. En effet, cela permet au malade de dormir, de ne plus souffrir et pour la famille, il est plus supportable d'accompagner leurs proches dans ces conditions. De plus, cette sédation est réversible et donc, nous pouvons à tout moment, si la famille le demande, arrêter celle-ci afin que le patient puisse à nouveau communiquer avec elle.

Par conséquent, il est aujourd'hui évident que si les patients en situations palliatives ont à disposition des compétences et des ressources adaptées, de nombreuses demandes de

suicide assisté ou d'euthanasie disparaissent. Il nous semble dès lors nécessaire que tous les malades en fin de vie, ainsi que leurs proches, aient accès à des soins palliatifs de qualité. Mais ceci requiert que tous les professionnels de la santé soient formés aux soins palliatifs. Malheureusement, dans de nombreux pays, les médecins eux-mêmes ne suivent que quatre à huit heures de cours de soins palliatifs durant leur formation. A l'UCL⁵⁰, à Bruxelles, par exemple, un programme s'adressant aux médecins, aux étudiants de 3e et 4e doctorat en médecine, aux infirmier(e)s et à toute personne concernée par les soins palliatifs : psychologue, kinésithérapeute, pharmacien, ou même volontaire engagé dans des projets d'amélioration de la qualité de la vie, a eu lieu sur quatre journées, le samedi, de novembre 2006 à avril 2007.

Et il s'agit de cours théoriques, généralement sans contact avec des patients en fin de vie. Ces programmes de formation ne devraient-ils pas se développer en prenant en compte non seulement des aspects physiques de la fin de vie, mais aussi des dimensions spirituelles, psychologiques et sociales, dans le respect de la pluridisciplinarité ?

Ceci éviterait probablement d'avoir recours encore aujourd'hui au suicide assisté comme nous allons le voir dans le prochain chapitre.

⁵⁰ Université Catholique de Louvain.

CHAPITRE 7 : EUTHANASIE ET SUICIDE ASSISTÉ.

L'euthanasie et le suicide assisté peuvent également être la seule solution envisageable pour le patient qui angoisse face à la mort. Et la mort à la carte, telle qu'elle est prônée par les ADMD⁵¹ ferait presque envie. Ne peut-on pas y voir une échappatoire face à la peur que ressent tout un chacun face à sa fin proche ? L'euthanasie serait alors à la fois le signe de cette angoisse et une réponse facile à cette angoisse, voire une fuite.

Si avec l'euthanasie la mort est devenue tant médiatique, ce n'est peut-être qu'une façon de la représenter sous un « bon jour », c'est-à-dire une mort conforme à la société, où le malade se montre digne et autonome et respecte la logique du paraître en s'auto délivrant lorsqu'il ne remplit plus certains critères : beauté extérieure, indépendance, productivité. L'euthanasie peut générer l'illusion que l'angoisse face à la mort se résout en un seul geste posé et que le fait de décider l'heure suffit à maîtriser sa mort.

Trois valeurs reviennent constamment dans les débats sur l'euthanasie, aussi bien dans la bouche de ses détracteurs que de ses défenseurs : ce sont la dignité, la liberté et la compassion. Voyons comment ces valeurs se définissent et entrent en conflit les unes avec les autres.

7.1. : La dignité :

Nous l'avons déjà décrite dans le chapitre précédent, mais nous pouvons ajouter que cette valeur porte en elle une pluralité de sens. Au sens moral, ce mot qualifie l'attitude d'une personne qui fait face à ce qui lui arrive avec courage et détermination, bref une attitude à laquelle la société elle-même attribue une valeur de dignité. Cette **dignité éthique** dépend donc du regard de la société.

Il existe aussi ce que l'on appelle une **dignité d'état**, qui désigne l'apparence d'une personne et que celle-ci peut perdre si, de par la maladie, elle se dégrade physiquement. Cette dignité-là est fragile, car suspendue à l'image de soi : elle reste au niveau superficiel de l'être humain.

⁵¹ Association pour le droit de mourir dans la dignité.

Nous pouvons enfin définir la **dignité inaliénable** de l'être humain, celle qui ne dépend ni de son attitude, ni de son statut, ni de son apparence ; d'après ce critère, tous les individus sont égaux et ont la même valeur intrinsèque. Cette dignité ne peut être diminuée et implique le respect de tout être humain.

Nous discernons bien que ces ambiguïtés de sens favorisent l'incompréhension dans les débats ; en effet, les ADMD, lorsqu'elles parlent de la dignité du patient, la situent souvent au niveau de la dignité éthique ou de la dignité d'état et présentent l'euthanasie comme la solution face à ces dignités détériorées.

Alors que ceux qui luttent contre l'euthanasie et lui opposent les soins palliatifs se réfèrent à la dignité inaliénable du patient et appellent les soignants à se montrer à la hauteur de cette valeur en leur prodiguant des soins et une attention susceptibles de remettre en valeur cette dignité-là.

7.2. : La liberté :

Liberté et autodétermination sont les chevaux de bataille des ADMD. C'est le paradoxe d'une liberté qui, pour pouvoir s'affirmer, doit renoncer à toute possibilité ultérieure d'exercice. Une liberté pour la mort se détruit elle-même en détruisant l'auteur de son exercice, elle est une autonomie ultime entraînant la fin de toute autonomie. Nous pouvons ajouter que cette liberté revendiquée tend à l'autarcie et ne se préoccupe ni de dimensions relationnelles, ni de l'exigence qu'elle impose à autrui. C'est une sorte de liberté pure qui fait abstraction des liens sociaux. D'une part, dans l'exercice de cette liberté, nous ignorons la dimension de responsabilité : responsabilité de la communauté humaine face à celui qui souffre, occasion de redécouvrir la notion de solidarité, de resserrer des liens affectifs, de grandir en humanité.

D'autre part, la demande d'euthanasie met une pression considérable sur celui qui doit provoquer la mort, et plus encore sur la société entière qui se voit imposer un devoir : donner les moyens de mettre en œuvre cette décision. Enfin, nous serions en droit de nous demander si un individu souffrant est réellement libre dans une telle décision. Un certain isolement, le conformisme social, des pressions extérieures et surtout le regard

dévalorisant que l'on porte sur lui, telles sont les influences cruciales qui s'exercent sur le patient gravement malade. Le désir de mort peut alors être une projection du désir de l'entourage et le dégoût de l'existence largement conditionné par l'attitude de la société. Nous saisissons bien qu'entre la protection de la vie et l'autonomie de l'individu, nous nous situons là au cœur du dilemme éthique posé par l'euthanasie : choisir l'une, c'est défavoriser l'autre et réciproquement.

Et donc, sans approfondir ce thème de l'éthique qui pourrait faire l'objet d'une autre recherche tellement ce sujet est vaste, nous dirons que l'essentiel est d'admettre les soins palliatifs au lieu de vouloir mettre fin à ses jours ou au contraire de s'acharner avec des traitements inefficaces et trop lourds. C'est ce que nous appelons en éthique le principe de non malfeasance.⁵² Nous garderons donc à l'esprit que le malade décide de ce qui concerne sa santé.

Toutefois, cette affirmation sera également nuancée et devrait nous mener à réflexion car certaines demandes du patient sont inacceptables, contraires à la raison, contraires aux principes ou tout simplement contraires à l'éthique. De même, la famille sera écoutée et nous en tiendrons compte. Nous pensons que pour éviter ce glissement vers l'euthanasie ou le suicide assisté, les soins palliatifs devraient être proposés au patient à un stade précoce de sa maladie, peut-être même déjà parallèlement aux soins curatifs. Et ceci pour respecter la vie, sa finitude, respecter la dignité et l'autonomie du patient en plaçant ses priorités au centre des soins.

7.3. : La compassion :

Rappelons que l'étymologie de ce mot signifie *souffrir avec*. Là encore, aussi bien les ADMD que les détracteurs de l'euthanasie se réclament de la compassion : les ADMD pour dire que l'aide au suicide est souvent le dernier acte de compassion qui soulage définitivement des souffrances intolérables, et les autres pour plaider en faveur d'un réel accompagnement compatissant de la personne dans ses souffrances, dans le souci

⁵² Mr Debry. *Bioéthique et déontologie*. Janvier 2008.

constant de lui conserver une bonne qualité de vie et des raisons d'espérer. Quelle est la véritable compassion ?

Nous retenons que c'est celle qui tente de se mettre vraiment à la place de la personne et non pas de juger de sa qualité de vie par rapport à ses propres convictions. Ainsi, nous concevons qu'il serait bon que les accompagnants d'Exit⁵³ parviennent à prendre de la distance par rapport à ce qu'ils font et à repérer ainsi les demandes d'euthanasie qui tomberaient si certains besoins fondamentaux étaient mieux pris en compte. De même, il serait judicieux que les médecins des soins palliatifs aient l'humilité, dans certains cas extrêmes, de reconnaître leurs soins comme insuffisants à soulager certaines souffrances.

La compassion passe pour nous par l'écoute attentive du patient qui permet de décoder la demande d'euthanasie et ses éventuelles ambivalences.

Il serait également intéressant de déceler les risques inhérents à la pratique du suicide assisté en Suisse. Quels seraient les risques de libéralisation de l'euthanasie ?

Tout d'abord, le risque que nous avons déjà évoqué de court-circuiter le processus du deuil, que ce soit chez le patient ou pour sa famille; en hâtant artificiellement la mort, il se peut que le patient ne soit pas au terme du processus de récapitulation de sa vie et n'ait pas bouclé certaines étapes nécessaires, tout comme il se peut que sa famille ne soit pas prête à le laisser partir. Ce d'autant plus que les ADMD insistent sur le fait que la décision d'un suicide assisté ne doit pas trop tarder sous peine que le patient n'ait plus la capacité de s'administrer la substance létale de manière autonome.

Nous pouvons craindre dès lors de voir s'installer un climat d'urgence dans des situations où nous savons pourtant que le cheminement d'un malade face à la maladie se traduit dans la durée. Ensuite, le risque pour ceux qui accompagnent le patient de valider trop vite son désir de mourir sans le décoder. Au lieu d'en chercher les motifs, nous tomberions alors dans l'excès d'accréditer sans réserve la déréliction du patient.

Il y a une étroite marge de manœuvre entre, d'un côté, inviter à la vie de manière béate du genre : « *Vous verrez, ça ira mieux demain* » et, du coup, se montrer inadéquat avec le patient et, de l'autre, accentuer sa détresse en allant sans nuance dans le sens de la

⁵³ Association suisse d'assistance au suicide.

perte irrémédiable. La société est déjà bien assez encline à remettre en cause la dignité des personnes malades, c'est aux soignants dans chacun de leur geste d'essayer de restaurer le malade dans son corps et dans son âme, afin que sa vie ne soit pas niée.

Et là encore le rôle du cadre n'est-il pas de manager son personnel en ce sens ? Sur un plan global, il existe aussi le risque de voir petit à petit des pressions économiques et sociales s'exercer sur le choix de mourir ; on sait le manque de lits de certains services hospitaliers et les coûts de la santé liés au vieillissement de la population. Ces facteurs peuvent influencer le malade dans le choix de hâter sa mort et il ne faudrait pas que le droit à mourir si revendiqué se transforme sournoisement en un devoir de mourir.

Enfin, crainte ultime, c'est qu'un jour, la société en vienne à abandonner l'obligation de consentement. Ce serait alors la porte ouverte à beaucoup d'abus : les personnes en fin de vie éliminées telles des déchets encombrants à ôter au plus vite du regard de la société. Cette société ne serait alors plus capable de protéger ses membres les plus faibles et surtout de voir et d'apprécier tout ce que ces personnes ont encore à nous apprendre en témoignant d'une autre réalité plus profonde que la nôtre de bien-portants : celle de la souffrance, de la fragilité et des étincelles que la vie fait encore jaillir jusqu'aux derniers instants.

7.4. : 3 formes d'euthanasie :

Nous terminerons notre discussion sur l'euthanasie en spécifiant les 3 formes d'euthanasie que nous pouvons rencontrer. Elles ont en commun le fait d'être toutes fondées sur le principe de la mort par compassion :

- a. L'euthanasie **passive** ne soulève aucun problème juridique ou théologique : elle consiste à mettre un terme à un traitement médical pour éviter l'acharnement thérapeutique. Le patient décède donc selon les seules lois de la nature.
- b. L'euthanasie **active** consiste à donner la mort à un patient qui n'est plus en mesure d'agir par lui-même. L'euthanasie active n'entre pas dans le cadre d'Exit.

- c. Enfin, **l'assistance au suicide**, pratiquée dans le cadre d'Exit en Suisse consiste à accompagner le patient dans certaines conditions précises que nous allons décrire maintenant, elles sont au nombre de cinq : les membres doivent être capables de discernement, la demande doit être sérieuse et répétitive, la maladie organique est incurable, la maladie occasionne des souffrances intolérables et la maladie conduit à une invalidité complète ou à un pronostic fatal. La résistance à l'assistance au suicide est forte dans les milieux religieux ; à l'exception du bouddhisme, la résistance est énorme dans les théologies juive, chrétienne et musulmane. Certains athées pensent que cette attitude est regrettable car pour eux, Dieu donne la vie, Dieu la reprend. Mais Dieu ne nous a-t-il pas aussi donné la liberté de conscience ? Nous pourrions argumenter également en disant que c'est le rôle du pasteur ou du prêtre d'accompagner les patients désireux d'obtenir en fin de vie une assistance spirituelle.

Les membres d'Exit, des athées et des agnostiques, bien sûr, mais aussi des juifs, des catholiques ou des protestants qui attendent de leurs guides spirituels une plus grande ouverture d'esprit, une plus grande tolérance, davantage de respect de leur libre-arbitre ne comprennent pas l'opposition des Eglises ni l'ostracisme dont ils sont victimes au nom d'une dogmatique qu'ils n'acceptent pas.

Et certains auteurs pensent qu'il est urgent que des efforts soient faits pour que les mentalités évoluent partout, y compris dans les milieux théologiques; dans nombre d'entre eux survit encore cette croyance que sous prétexte de soins palliatifs, l'âme peut encore être sauvée à la dernière seconde, contrairement au suicide assisté.

Nous pensons en effet que dans une société qui s'éloigne de plus en plus de l'Eglise, il est crucial que celle-ci adopte son langage et sa conception de la vie et de la mort aux évolutions des mentalités de notre société actuelle. Les reproches envers l'église sont toujours du même ordre : pas assez proche de la population, trop rigide et trop traditionaliste.

Ces arguments se défendent surtout si les autorités religieuses restent sur leurs positions sans pouvoir expliquer pourquoi elles ne sont pas réceptives aux changements qui s'opèrent dans la société. A ce moment-là, nous ne serons plus surpris

que les Eglises se vident et que la prêtrise intéresse de moins en moins de jeunes. Celle-ci n'est-elle pas trop éloignée de la vie actuelle ?

Par contre, les défenseurs d'Exit nous apprennent que les patients qui ont recours à leurs services souhaitent être accompagnés sans être jugés, ils souhaitent que leur famille puisse les entourer et être entourée à son tour par les représentants des autorités religieuses, que leur sortie puisse se faire dans la dignité. Ils disent souvent que les hommes n'ont pas à les juger et qu'il est naturel qu'un Dieu d'amour, puisqu'on évoque toujours l'amour infini de Dieu, ne puisse pas ne pas les comprendre.

Un prêtre présent à ce moment-là pourrait même contribuer à effacer des passifs familiaux dans un contexte d'ultime réconciliation. L'auto délivrance est un événement émotionnellement dense et nous pouvons nous étonner du jugement porté par des clercs ainsi que l'obstruction dont ils témoignent pour la plupart.

Nous pourrions nous interroger sur ce fait : sont-ils eux-mêmes au clair avec leur propre mort ? Une explication serait de dire que beaucoup d'entre eux, à l'instar de nombreux médecins, ne le sont probablement pas et imposent ainsi aux autres leur propre peur de la mort. Et ceci nous renvoie à notre question de départ concernant la peur de mourir, à savoir si la société actuelle a un besoin plus renforcé d'accompagnement en fin de vie car elle a plus peur de la mort qu'avant ?

Après cette recherche, nous pouvons dire , sans trop prendre de risques, que la société actuelle n'est pas encore prête à accepter la mort sereinement, sans crainte ni questionnement sur l'après.

Or, les soins palliatifs sont justement un outil d'avenir pour aider la population à se recentrer et à aborder leur fin de vie autrement, dans la dignité, dans le respect de toutes leurs croyances avec ses certitudes et ses incertitudes. Car comme le dit Jean-François Malherbe⁵⁴ : *« L'incertitude égratigne notre confort chaque fois que nous nous y heurtons. Et cette épreuve nous ébranle d'autant plus fort qu'elle nous atteint à l'endroit précis où nous ne l'attendions pas. Nous aimons les certitudes à un point tel qu'il nous arrive d'en préférer de fausses à la vérité. »*

⁵⁴MALHERBE Jean-François, *L'incertitude en éthique.- Perspectives cliniques* .Page 11.

L'incertitude marque toutes les dimensions de notre existence. Nous pouvons très bien être malades sans le savoir. Nous pouvons nous fourvoyer dans nos décisions les plus graves comme les plus anodines. Nous ne savons pas d'où nous venons ni ce que nous faisons sur terre ni où nous allons après cette vie, s'il y a un avant et s'il y aura un après.

Bref, que ce soit au plan intellectuel, au plan de la santé, au plan affectif, au plan pratique ou au plan métaphysique, nous sommes toujours susceptibles d'être étreints par l'angoisse de l'incertitude. Et ces observations reflètent tout particulièrement la situation des soignants dans l'exercice de leur art. L'éthique va nous permettre une manière de vivre à la recherche d'une juste position à prendre à l'égard du certain et de l'incertain. Et c'est, nous le croyons une philosophie que nous devons suivre, en tant que manager d'une équipe de soins de santé. Les fausses certitudes sont légion et l'angoisse peut nous étreindre lorsque nous cherchons un point sûr et certain sur lequel nous appuyer dans notre recherche. Descartes avait cru le trouver dans son « *Je pense, donc je suis* » sur lequel il espérait pouvoir reconstruire tout l'édifice de nos connaissances, jusqu'à l'existence de Dieu lui-même. Hélas, il n'arrive même pas à s'assurer de l'existence d'un **alter ego**, d'un autre **je** qui pense lui aussi.

Nous dirons plutôt : « *Nous parlons, donc je suis un parmi d'autres* ». Il n'y a pas de parole sans **je, tu, il ou elle**. Ce que nous pouvons retenir de cette évocation de Descartes, c'est que les certitudes les moins discutées sont les certitudes partagées. Une certitude ne peut être partagée que par des personnes qui habitent ensemble le jeu de langage⁵⁵ dans lequel elle apparaît comme une certitude. Ces considérations valent pour les certitudes scientifiques mais aussi pour les certitudes morales.

Et lorsque nous parlons de fin de vie, cette affirmation repose sur un diagnostic médical ou sur le ressenti du malade, de sa famille ou de l'équipe soignante. Dans tous les cas, cette affirmation est chargée d'incertitude. Ce n'est pas parce que nous évoquons la fin de vie que pour autant la date et l'heure de la mort sont connues ; et heureusement qu'il en est ainsi. La mort surprend toujours, soit par sa précocité que rien ne laissait prévoir soit au contraire par le temps interminable qui précède sa venue.

Ne devrions-nous pas, en tant que praticien de la santé, essayer de percevoir le moment propice pour conjuguer soins curatifs et soins palliatifs en fonction de chaque patient ? Nous savons en effet, de par notre pratique, que chaque cas est particulier et doit donc être abordé différemment : l'homme est unique, sa vie et sa mort sont uniques et n'appartiennent qu'à lui. Notre recherche a permis de mettre en lumière des questions sur l'information au patient, l'instauration d'un traitement curatif ou palliatif, la réponse à donner face à une demande d'euthanasie, etc. Nous sommes convaincus qu'une décision doit toujours être prise en accord avec le respect de la dignité de la personne et cela suppose donc l'interdit à l'homicide, l'interdit de la manipulation sur le corps de l'autre tenu pour objet, l'interdit au mensonge.

Et tout ceci avec en toile de fond des repères fondamentaux ayant valeur universelle : liberté, justice, solidarité et équité. De même la décision doit également s'appuyer sur la compétence professionnelle et sur la réflexion afin de réduire la part d'incertitude bien qu'elle soit toujours présente : incertitude sur l'évaluation du malade, sur les choix, sur l'effet du traitement sur le patient, sur l'avenir quoi que nous entreprenions.

La décision sollicite donc la discussion à la recherche d'un consensus. La pluridisciplinarité permet d'ouvrir une discussion nécessaire entre tous ceux qui sont amenés à intervenir auprès du malade. Nous analyserons chaque situation avant toute décision. Or, ceci n'est pas anodin car évaluer vient de l'ancien français **valere** qui renvoie au terme de **valeur**. Evaluer signifie donc porter un jugement sur la valeur, le prix de, apprécier, estimer, juger. Du côté de l'homme, il ne saurait être question, dans ce sens d'évaluer l'homme ou même la vie.

Nous devons être conscients que cette évaluation est souvent objective et peut mettre en tension les fondements de la profession de soignant ainsi que les facteurs économiques et l'investissement affectif. Aussi, l'évaluation ne peut concerner que la situation du malade, sa pathologie, sa situation présente ou le résultat des soins. Les soins ainsi donnés veilleront à respecter la dignité et l'autonomie du patient. A côté de cela, nous sommes parfois confrontés à la difficulté de faire coïncider la décision avec nos principes. L'expérience, la compétence et les lois ne suffisent pas à éclairer toutes les

⁵⁵ Un jeu de langage est un ensemble articulé de façons de parler, de pratiques sociales et de visions du

décisions. Fondamentalement, en tant que cadre en soins de santé, nous sommes imprégnés de valeurs morales et nous savons ce qui est de l'ordre du bien et du mal et ce qui l'est moins. Pourtant, face à l'homme que nous soignons, il n'est pas toujours facile de faire coïncider le respect des valeurs et ce qui paraît le plus humain pour lui. Conserver l'estime de soi et l'estime de l'autre pose parfois des cas de conscience difficiles. Des choix s'imposent qui conduiront parfois à rechercher le moindre mal pour favoriser une qualité de vie optimum. Mais qu'est ce que la qualité de vie ?

Cette notion varie pour chacun d'entre nous. Certains malades reçoivent de nombreux traitements différents et trouvent normaux leurs effets secondaires. D'autres formulent des exigences, acceptent difficilement et imposent leurs limites. Entre ces deux extrêmes, il y a une gamme de possibilités dans la façon de vivre sa maladie. L'essentiel est, comme nous le disions plus haut, de bien informer le patient en fonction de ses attentes. Le médecin devra être compréhensif, s'adapter au patient et ne pas reculer devant l'annonce d'une mauvaise nouvelle.

La qualité de vie dépendra des choix personnels du patient, de la franchise et de l'ouverture d'esprit et d'écoute de l'entourage, des capacités relationnelles et de l'expérience du médecin et du personnel soignant. La qualité de vie en phase finale est personnelle et définie par chaque patient. Le malade a le droit de cesser tout traitement et cette décision doit alors être respectée, aussi difficile qu'elle soit.

C'est ce qu'on appelle le consentement éclairé. Il est en droit de conserver son autonomie c'est-à-dire sa capacité à exprimer sa volonté et à vivre en accord avec ses valeurs et ses convictions. La notion d'autonomie recouvre également celle de responsabilité envers autrui. Les situations dans lesquelles le patient concerné ne peut pas ou ne peut plus exprimer lui-même quant à une mesure médicale, sont particulièrement difficiles. Lorsque le patient a été capable de discernement à une période antérieure, il faut mettre tout en œuvre pour respecter sa volonté présumée. Toutefois, s'il n'existe aucun indice permettant de déterminer la volonté du patient, la décision doit être prise dans le sens de ses intérêts bien compris. Face à des décisions difficiles, une discussion ou une consultation éthique structurée peut être utile.

monde, des choses et d'eux-mêmes que partagent les membres d'un groupe social quel qu'il soit.

Face aux patients âgés, nous devons encore être plus vigilants car la vieillesse est souvent liée à des maladies chroniques et à une multi morbidité. Et donc, la personne âgée atteinte de plusieurs maladies court le risque d'être considérée comme une somme de dérangements organiques, chacun des troubles étant traité individuellement, ce qui amène une quantité croissante de médicaments. Les soins palliatifs soutiennent l'approche gériatrique en réévaluant régulièrement l'opportunité d'un traitement, la volonté du patient et les interactions. L'indication pour une intervention sera appréciée en terme d'influence sur la qualité de vie et de gain d'autonomie et non pas seulement en terme de possibilités médicales. D'un autre côté, aucune option thérapeutique ne peut être négligée en raison de l'âge du patient. Ici aussi, lorsque la capacité de communication d'un patient est altérée, les expressions non verbales, comme le refus de nourriture et de médicaments, seront respectées après exclusion des causes traitables.

Nous finirons en disant que notre époque moderne est marquée par la valorisation de l'autonomie de la personne qui revendique le droit à chacun de donner son avis sur tout ce qui touche à sa santé, à sa vie et même à sa mort. Au nom de la liberté dans une société qui se distancie de la morale jugée trop désuète, chacun veut pouvoir choisir ce qui lui semble bon pour lui sans être nécessairement soumis aux règles de la collectivité. Chaque individu se façonne ainsi une éthique propre sur tout ce qui le concerne et cela rend plus difficile l'exercice de l'art médical. D'où la nécessité d'un dialogue comme nous l'avons expliqué antérieurement.

Et face aux diverses questions reprises précédemment, l'avis de chacun est important et nous aurons toujours en tête ces mots repris dans le titre de notre TFE : dignité, sérénité mais aussi liberté et respect de la personne. L'éthique nous permettra de rechercher la meilleure solution. C'est la question du bon sens qui est en jeu ou la recherche du moindre mal en tenant compte des principes déontologiques. L'éthique impose un gros travail de la conscience morale critique en osant parfois prendre une certaine distance par rapport aux principes. Mais attention. Au nom de l'autonomie et de la liberté, les médecins ne cultivent-ils pas une éthique propre qui leur permettrait de se dédouaner de la déontologie ? En effet, c'est sur la déontologie que repose l'exercice de la médecine. Mais c'est sur l'éthique que le médecin construit en conscience son action dans un souci

de participer à la construction de l'humanité et ceci ne pourra se faire que dans le respect de la loi morale.

Pour conclure, nous dirons que dans notre pratique courante, il est impossible de s'appuyer uniquement sur des données scientifiques pour avoir des données parfaitement objectives. En effet, cela voudrait dire que si l'évaluation, se faisant par score, donne pour la qualité de vie un score proche de zéro, ce serait un argument pour qu'une décision éthique réfléchie aboutisse à ce que la moins mauvaise solution, la plus humaine, celle dictée par la compassion ou la charité soit l'euthanasie.

L'évaluation de la situation du mourant est-elle du domaine du seul raisonnement scientifique ? Ou faut-il reconnaître que face à la fin de vie, l'incertitude comme le disait Jean-François Malherbe doit demeurer et ouvrir le champ de la conscience morale et de l'éthique médicale ?

CHAPITRE 8 : LE DEUIL ET LE SUIVI DU DEUIL.

Dans notre culture, la tendance jusqu'il y a peu à ne rien savoir de la mort, et même ne pas en avoir le souvenir, est prédominante. La maison où quelqu'un vient de mourir n'est même plus marquée d'un signe distinctif. Alors qu'autrefois toute la communauté villageoise était avertie d'un décès : on sonnait le glas, les volets de la maison étaient fermés, les membres de la famille étaient vêtus de noir. Contrairement aux siècles passés où, quels que soient les sentiments éprouvés à l'égard du mort, le deuil était une obligation sociale très astreignante, aujourd'hui, dans presque tout l'Occident, il ne peut s'étaler au grand jour.

Nous constatons en effet que la mort est de plus en plus éloignée : la famille n'est plus au chevet du mourant et de plus, l'enterrement n'est plus une grande manifestation familiale. Et cette disparition du deuil n'est pas la conséquence du caractère frivole des survivants mais bien de la contrainte sociale. Notre société, à partir de la moitié du 19^{ème} siècle, refuse de participer aux sentiments de la personne qui subit le deuil. On va même jusqu'à considérer comme pathologique l'expression publique du deuil.

Manifester sa peine n'est plus signe de sensibilité mais de faiblesse de caractère car la société tolère que la peine subsiste chez le survivant pour autant qu'il n'ait pas le mauvais goût de l'exprimer publiquement. Alors qu'auparavant, par contre, la société exigeait des gens qu'ils vivent différemment durant toute la période de deuil.

Par contre, les psychologues ont une appréciation du deuil et de son rôle en opposition complète avec celle de la société. Ils ont très rapidement fait ressortir le caractère anormal et nuisible de ce comportement. Ils considèrent que c'est la répression de deuil qui est nocive et cause de morbidité. La période du deuil n'est plus une période de recueillement pour le survivant avec son entourage attentif mais une période d'isolement. Les amis et relations le mettent en quelque sorte en quarantaine ; même le téléphone ne sonne plus. Et cette solitude est une cause de la plus grande vulnérabilité des endeuillés dans notre société. Elle entraîne de nombreuses dépressions, beaucoup plus graves qu'auparavant, ainsi qu'un plus grand risque de maladies.

Nous voyons donc ici l'intérêt pour la famille de pouvoir exprimer son deuil et c'est là que nous pouvons également intervenir en tant que soignants. En effet, notre rôle ne se limite pas seulement aux soins du malade que nous avons en soins palliatifs mais nous avons le devoir d'accompagner aussi sa famille qui souffre de la perte d'un être cher. Le deuil sera donc considéré comme normal et prendra du temps.

Dans le milieu des soins palliatifs, nous parlons de travail de deuil car il s'agit d'un long cheminement marqué par trois paliers : admettre la mort de l'autre, conserver l'image et le souvenir du disparu en soi, retrouver la capacité de vivre avec des centres d'intérêts nouveaux.

Ce travail est progressif et prend au minimum un an. Et notre rôle ne sera-t-il pas de mettre l'accent sur l'importance et l'utilité de la préparation au deuil ? L'anticipation permet de se préparer au malheur. Le deuil anticipé permet de diminuer la détresse et la révolte des proches mais nous resterons vigilants afin que ce deuil anticipé ne devienne un processus psychologique qui amènerait certains membres de l'entourage à prendre une trop grande distance affective à l'égard du malade, le considérant déjà comme mort. Le deuil sera considéré comme un processus normal. Toutefois, certaines personnes, après les funérailles, se trouveront dans une situation critique et risqueront de basculer vers le deuil pathologique si elles ne reçoivent pas une aide.

Il est intéressant de savoir que certaines personnes sont plus à risque que d'autres : ce sont celles dont le niveau socio-économique est faible, les mères au foyer qui n'ont pas d'emploi hors du domicile, les parents qui ont de très jeunes enfants, les personnes qui n'ont pas ou peu de soutien familial, ceux dont l'entourage empêche d'exprimer leurs sentiments concernant le deuil, les personnes qui s'accrochent au mourant ou qui après sa mort manifestent un attachement excessif au disparu, les personnes qui expriment beaucoup de colère ou d'amertume avant ou après la mort du patient, les personnes qui se culpabilisent continuellement.

Le soutien des personnes à risque peut se faire en deux stades.

Dans un premier stade, une personne connue de la famille, infirmière, assistante sociale ou prêtre, se rend au domicile de la personne chez qui un risque a été décelé pendant l'hospitalisation du parent hospitalisé et décédé.

Lorsque aucun membre de l'équipe n'est disponible, c'est un volontaire sélectionné par le responsable des bénévoles qui rend visite à la personne en deuil entre le dixième et le quatorzième jour qui suit le décès.

En effet, dans les premiers jours qui suivent la mort d'un être cher, la famille est généralement très occupée et les visites sont nombreuses. Une dizaine de jours plus tard, chacun reprend ses habitudes et c'est à ce moment que la personne en deuil se trouve très seule et a donc besoin d'un soutien de la part de l'équipe pluridisciplinaire.

Le visiteur pourra non seulement permettre l'expression de la peine mais il rassurera aussi la personne sur le caractère normal de ses émotions fortes. Durant cette rencontre, il pourra se rendre compte si un soutien extérieur à celui qu'offre l'entourage se justifie.

Certaines personnes ont des accès de chagrin à caractère répétitif et nécessitent donc une aide particulière. Il s'avèrera nécessaire, à ce moment-là, de les aider à découvrir de nouveaux horizons, de nouveaux amis, de nouveaux buts dans la vie.

D'autres individus, par contre, refusent de passer par la période de deuil, soit par une vie hyperactive, soit par la disparition de tout ce qui rappelle le disparu. A ces personnes, le rôle des accompagnants sera de leur faire comprendre qu'il n'est ni dangereux d'éprouver du chagrin, ni de rechercher des objets tels que photos ou souvenirs qui permettent de conserver un lien avec le mort. Au contraire, ces choses permettent d'exprimer le deuil.

Le deuxième stade du suivi du deuil : certains endeuillés présentent des difficultés particulières. Ce sont des survivants qui manifestent colère et culpabilité, un désir de suicide ou de repli.

- **Colère et culpabilité** : ces sentiments posent une difficulté importante par le fait qu'il n'est plus possible à ce moment de se faire pardonner. Les personnes qui

ont ce genre de sentiments risquent de punir soit eux-mêmes, soit leur entourage par un deuil sans fin. Les professionnels ou volontaires qui suivent ces personnes tenteront de leur servir de miroir tout en y mettant une connotation d'encouragement et d'espoir.

- Suicide : en tant que professionnel de la santé, nous savons que le deuil est une cause importante de suicide. Nous n'hésiterons donc pas à poser des questions très directes dans ce domaine afin que l'endeuillé trouve un interlocuteur à qui se livrer en toute confiance.
- Repli : le deuil est un prétexte à repli social spécialement chez les personnes qui n'ont pas le courage de recommencer à vivre. Ce sont souvent des êtres qui ont toujours eu un sentiment d'auto dépréciation ou qui ont eu peu de motivations.

Nous pensons que grâce à ces groupes de soutien organisés dans les services de soins palliatifs, la pathologie du deuil peut être dans une très large mesure prévenue ou réduite. En tant que cadre en soins de santé d'une telle unité, notre devoir n'est-il pas de tout mettre en œuvre pour que ces cellules de soutien se développent au maximum ? Ne devrions-nous pas élargir cette pratique à toutes les unités de soins qui accueillent des personnes en fin de vie et donc auront à remplir ce rôle d'accompagnant des familles ? C'est, nous le concevons, un projet qui pourrait être mis sur pied dans tous les services et une équipe mobile pourrait en assurer la continuité.

En effet, ne sommes-nous pas les mieux placés, en tant que soignants, pour accompagner les familles dans ces temps particuliers du passage de la vie à la mort de leur parent ou ami ? Nous pouvons répartir ces moments en trois temps qui seront l'objet de toute notre attention car c'est au cours de ceux-ci que peuvent s'affirmer des liens et de la vie. C'est dans ces moments que nous laisserons œuvrer le temps pour donner à l'événement la grandeur et la dignité qu'il mérite.

Le temps du dernier souffle.

Celui-ci survient parfois après de longues heures de respiration courte et de changements du visage qui ont rythmé les derniers moments de l'agonie ; parfois, il survient rapidement. Chaque fois, c'est un moment qui trace un avant et un après, un après qui ne sera plus comme avant. Moment de bouleversement intense, mais aussi de grande intimité. Moment où la famille réalise ou ne réalise pas encore bien ce qui se

passé, instant auquel elle se préparait et qu'elle redoutait. Heure singulière que certains proches vivent comme une réalité unique et même parfois sublime.

Le médecin vient constater le décès et notre rôle sera alors de rester présents quelques instants pour soutenir la famille puis nous les laisserons seuls avec le défunt car il est capital de privilégier ce temps d'intimité et de le préserver de tout regard extérieur.

Le temps de la toilette mortuaire.

C'est le dernier acte de soin qui clôt le chemin que nous avons parcouru avec le malade. Nous pouvons proposer à un proche d'y participer. En effet, quand elle est acceptée, cette démarche est souvent vécue comme un ultime geste de tendresse à l'égard du défunt. Elle permet d'entrer plus doucement dans le deuil.

La toilette terminée, le corps est habillé avec les vêtements choisis le plus souvent par la famille, voire par le malade lui-même. Le visage, discrètement parfumé où sont délicatement adoucis les sillons creusés par la maladie, retrouve ainsi une sérénité et une vérité parfois impressionnantes. Certains détails seront décidés en accord avec la famille, comme par exemple la position des mains, la présence d'un chapelet, le port ou l'enlèvement des bijoux.

Une lumière douce, un bouquet de fleurs donnent à la chambre une ambiance de sérénité. Toutes ces attentions vont contribuer à laisser aux proches une dernière vision de la personne décédée ; une image d'un visage apaisé restera longtemps gravée dans leurs cœurs et ils l'emporteront ainsi comme un dernier signe de la présence de l'être aimé défunt. En effet, la présentation soignée de celui-ci, la beauté et la simplicité des lieux apporteront un peu de douceur à la gravité de l'événement.

Et en tant que soignant, nous pensons que ces petites attentions sont d'une importance capitale pour la famille qui vient de perdre un être cher.

Le temps des funérailles.

Au moment du départ définitif du patient décédé, la présence de quelques membres de l'équipe autour des proches du défunt constituera une dernière marque de respect. Quelques mots seront exprimés. Des gestes spontanés, des regards de sympathie, d'amitié et d'encouragement entoureront une dernière fois la famille. Quand cela est

possible, la présence d'un membre de l'équipe aux funérailles rappellera la sollicitude des soignants auprès des proches dans la peine.

Et donc, tous ces moments de l'après décès préparent **le temps du deuil**.

L'accompagnement des familles dans le deuil pourrait se réaliser à partir de démarches effectuées essentiellement par une équipe de bénévoles formée dans ce but. Et cela irait du simple appel téléphonique à la famille quelques jours après les funérailles pour prendre simplement des nouvelles jusqu'à l'envoi d'un courrier systématique à toutes les familles un mois et un an après le décès.

Certaines familles reviendront probablement dans le service pour saluer les soignants ou revoir le lieu où est décédé leur proche. D'autres ne reviendront jamais.

Les groupes d'entraide pourront revoir les familles six mois après le décès car à ce moment-là, le tissu social se fait plus rare étant donné que chacun a repris ses activités. En cas de deuil pathologique, la personne sera orientée vers des professionnels.

CONCLUSION.

La question de l'annonce des diagnostics évolue de curieuse manière : d'un côté nous avons le sentiment que les cancérologues ont de plus en plus tendance à appeler un chat, un chat ; de l'autre, il est très fréquent de voir arriver en unité de soins palliatifs des gens qui se croient en maison de repos. Est-ce le déni ? Probablement.

A moins qu'il ne s'agisse là que de la conséquence d'un laxisme subreptice dans les attitudes vis-à-vis de cette question. Il fut un temps, où, l'un des objectifs de la prise en charge palliative était la mort en lucidité. Les choses se sont nuancées depuis et sans doute est-ce un bien : il y avait quelque chose d'héroïque dans cette posture. Désormais, nous sommes plus près de dire que le mourant n'a pas d'autre devoir que de mourir et que la manière dont il s'y prend ne nous regarde pas. Mais il est bien difficile de dire quelles sont les limites de ces nuances et nous pouvons craindre que nous ne soyons en train de remplacer le fantasme d'une mort âpre mais idéale par celui d'une mort idéale parce que paisible à tout prix.

Nous assistons parfois à d'étranges compromis sur l'annonce des mauvaises nouvelles. Il arrive fréquemment que les patients ou leur entourage développent des réactions agressives ou revendicatrices après une pénible nouvelle, accusant volontiers le soignant d'avoir manqué de psychologie. Cela certes peut se produire, et il y a probablement encore beaucoup de progrès à faire pour devenir performant dans ce domaine. Mais il ne faut pas oublier que, quelle que soit la manière dont nous annonçons une mauvaise nouvelle, elle reste mauvaise. Et c'est notre civilisation qui veut cela car en cherchant à éradiquer toute douleur, celle-ci est devenue si intolérante à tout déplaisir qu'elle ne supporte plus l'idée d'infliger la moindre peine. Et donc, il se peut que le monde ait changé et qu'il ne soit plus bon, de nos jours, d'afficher soins palliatifs à la porte des unités.

Mais allons plus loin : les patients ne sont pas sots ; tout comme il est ridicule de se figurer que les seuls humains à ne pas penser au cancer sont ceux qui en ont un, de même on se demande pourquoi les seuls malades qui ne pensent pas à la mort seraient les mourants ?

Dans les années 80, les choses étaient à peu près simples : on avait en vue la période ultime de la maladie, celle durant laquelle auparavant on mettait le malade en chambre particulière, dont personne n'ouvrait la porte, au motif qu'il n'y avait plus rien à faire. En gros, les soins palliatifs visaient le dernier mois de vie, ce qui correspond d'ailleurs à la durée moyenne de séjour en unité de soins palliatifs. Mais les choses ont très vite évolué. Et cette évolution s'est faite à cause de la notion d'accompagnement. L'une des difficultés identitaires du mouvement des soins palliatifs est qu'il est bâti sur la double notion de soins palliatifs et d'accompagnement. C'est la première chose qui a été pratiquée auprès des malades en fin de vie car à l'époque, on n'avait rien pour soulager les symptômes et la seule ressource était d'aider le patient à les assumer. Mais, précisément, la mise en œuvre de soins palliatifs de qualité, loin de faire disparaître la nécessité d'un accompagnement, en a simplement modifié le contenu et l'urgence. Car on oublie trop souvent que la douleur présente un avantage : quand on a mal, on ne pense pas ou on pense moins. Soulager la douleur du malade, c'est lui ouvrir de nouveaux champs d'investissement intellectuel. Si l'activité des soins palliatifs se limitait à obtenir un silence des organes, permettant au patient de mieux savourer la mort qui s'en vient, il n'est pas certain qu'on lui aurait rendu service. Soulager les symptômes, c'est de toute nécessité s'engager à assumer ce qui va surgir une fois qu'on l'aura fait. N'est-ce pas de là que vient la nécessité de l'accompagnement ?

D'autre part, il est rapidement devenu évident que le bénéficiaire a besoin d'être accompagné dès que la question de la mort, voire celle d'une simple invalidité, lui est posée. Et c'est l'épidémie de SIDA qui a le plus fait pour provoquer l'évolution de cette situation. Le SIDA présentait en effet la particularité d'être une maladie d'évolution lente pour laquelle nous ne disposions d'aucun traitement curatif. En somme, nous étions d'emblée placés dans une condition de soins palliatifs. Il a donc bien fallu admettre que ces soins couvrent une période plus longue et on a même été jusqu'à dire que ceux-ci doivent être posés dès le début, c'est-à-dire dès la prescription du premier test. Si un malade développe un cancer, il se trouve rappelé à la promesse de sa mort, quand bien même il serait évident que le pronostic vital n'est guère engagé.

L'accompagnement tend à prendre le dessus sur les soins palliatifs car il faut bien l'avouer, le corpus de connaissances en matière de technique palliative ne s'enrichit pas très vite alors que les médecins de l'âme ont tendance à être plus loquaces.

Du coup, nous admettons que l'accompagnement peut débiter bien avant le moment où l'état du patient va requérir les techniques et les raisonnements de soins palliatifs. La vie est jusqu'au bout une vie qui vaut la peine d'être vécue, ce n'est pas une vie où nous avons mal ; ce n'est pas davantage une vie qui se borne à une prise correcte d'antalgiques. Si nous luttons contre la douleur, c'est pour que se dégage un espace où le sujet pourra vivre la réalité de ce qu'il vit.

Et donc, nous tenterons de mettre en œuvre tout ce qui est raisonnable pour prolonger la vie du patient. Mais, dans les situations dramatiques de fin de vie, il n'est pas si simple de savoir ce qui est réellement le désir du client; ce qui impose bien souvent aux professionnels de l'interpréter avec un risque majeur de ne pas être objectifs. La tentation de renoncer à des soins est très grande, pour le laisser tranquille, alors que les soins palliatifs n'ont de sens ni de légitimité qu'à la condition de rechercher, contrairement à ce qu'on pense, la survie la plus longue compatible avec la qualité de vie la plus grande. La mort est une séparation et on peut légitimement soutenir que si elle survient d'abord sur la personne qui perd la vie, elle survient aussi sur les proches qui perdent l'être aimé. La prise en charge des familles est donc particulièrement importante.

Mais dans notre pratique quotidienne, quels sont les moyens dont nous disposons, quels sont les moyens que nous recherchons, quels sont les moyens que nous mettons réellement en œuvre pour que le temps qui reste au malade soit un temps qu'il partage en vérité avec ceux qui l'entourent ?

Comme nous l'avons vu dans notre recherche, la première attitude à avoir n'est-elle pas l'écoute pour percevoir les besoins du patient ? En effet, chacun aura ses priorités face à une mort imminente et l'essentiel de l'un pourra être l'indispensable de l'autre ou vice versa. D'où l'importance d'une écoute attentive, d'un dialogue loyal et d'une compassion véritable de la part de toute l'équipe soignante et pluridisciplinaire. Ceci pourra, nous le pensons, aider le patient à utiliser le temps qu'il lui reste à vivre dans la dignité mais aussi dans la direction qu'il veut lui donner.

L'individu sera ainsi remis à l'honneur dans toute la grandeur de sa liberté et pourra faire la paix avec lui-même, ses proches et le monde ; et partir avec le sentiment d'un accomplissement. En effet, les soins palliatifs ne se fixent-ils pas pour mission de donner la meilleure qualité de vie au patient et à sa famille ? Et pour cela, ils considèrent le malade comme un être de relation qui vit dans un milieu qui lui est propre, son foyer, en interrelation avec sa famille et son entourage, marqué par une culture et des traditions qu'il faut respecter. Et tous ceux qui ont accompagné un mourant dans les soins palliatifs sont marqués à vie par la force des sentiments qu'ils ont vécus à ce moment là et très souvent leur conception de la vie a changé parce qu'ils ont réfléchi au sens de leur mort et par là même de leur vie.

Mais depuis quelques années, nous sentons tout à la fois un désenchantement parce que la diffusion s'est accompagnée d'une dilution et que la crise d'identité est là, palpable, pesante. On ne peut en effet pratiquer de la même manière dans des lits identifiés et en unité fixe et il est probable que les dossiers de soins palliatifs ont longtemps confondu projet de soins et allocation de moyens. Mais cette crise est-elle évitable ? Toute société vit les mêmes difficultés et il s'agit plus sans doute d'une crise de croissance que d'une véritable remise en question. Reste que cela ne rend pas le mouvement beaucoup plus lisible pour les observateurs extérieurs. Dans un siècle marqué par le matérialisme qui a vu l'occultation de la mort et des besoins spirituels, dans un siècle imprégné des idéaux de la société de consommation où beauté, jeunesse et richesse semblent devoir être les premières préoccupations, que devient l'individu lorsqu'il est confronté à sa finitude ? Quelle réponse peut-il attendre d'une société baignant dans l'affairisme ? Où chercher de l'aide lorsque même cette médecine, créée pour venir au secours de l'homme malade, s'est mise à l'heure du business ?

En tant que cadre, notre rôle sera d'essayer d'aborder les soins palliatifs sous un autre jour, avec un œil nouveau afin que ceux-ci soient mieux considérés et approchés avec sérénité. En effet, notre rôle de cadre n'est-il pas aussi de favoriser une ambiance chaleureuse où le patient se sentira pris en charge et compris alors qu'il entame le processus de fin de vie avec tout ce que cela implique comme nous l'avons dit précédemment ?

Si nous parvenons à débiter les soins palliatifs suffisamment tôt dans les différentes unités où les patients ont besoin de cet accompagnement défini plus haut, ne pourrions-nous pas dire que nous avons franchi une étape, qu'un pas vient d'être fait vers une meilleure approche de ces soins ?

En effet, dès l'annonce du diagnostic jusque la fin de vie, le patient a probablement besoin de se retrouver au sein d'un dialogue loyal, intègre et responsable avec les différents intervenants, qui contribue à la qualité de la relation de confiance. Ne devrions nous pas évaluer les besoins et les attentes, besoins physiologiques, de confort, psychoaffectifs, de communication et d'information, spirituels et sociaux ? Et ce, afin d'ajuster nos attitudes en fonction de ces attentes. Ainsi qu'évaluer les capacités d'adaptation et les mécanismes psychiques de défense du patient ? Notre rôle pourra aussi consister en l'identification de ses désirs de mort : analyse et clarification de sens. Cette demande tiendra à la fois de l'ambivalence du patient en fin de vie mais également de son besoin d'être reconnu, soulagé, réconforté dans sa dignité. De plus, nous identifierons ses désirs de régression : repli sur soi, recherche de maternage ainsi que ses craintes et ses peurs : peur de souffrir, d'être abandonné et d'abandonner. Mais aussi ses angoisses : crainte de mort, de morcellement, de séparation et ses troubles anxio-dépressifs. Nous veillerons à être attentifs à la réactivation de problématiques psychiques anciennes qui trouveraient une ultime expression dans la survenue de la maladie.

L'accompagnement d'un patient en fin de vie n'est pas tant l'accompagnement de la mort que celui d'une personne qui meurt, dans la dimension de crise existentielle que cela suppose. Cette exposition à la finitude humaine, c'est la rencontre avec un individu et son histoire, confronté à la maladie dans ses différentes étapes et au deuil de soi. Ce travail psychique va se jouer au quotidien dans la relation que le patient entretient avec ses proches et les soignants.

Cet investissement auprès des êtres ne demande t-il pas compétence et retenue, en évitant toute intrusion de l'intimité et des valeurs propres à la personne au terme de son existence ? Le respect passe inévitablement par l'écoute, le dialogue et la compréhension afin d'ajuster nos attitudes aux besoins et de satisfaire aux attentes

exprimées. Le patient confronté à sa mort prochaine oscille entre deux pôles : le monde des vivants, ceux qui lui survivront d'une part et la grande inconnue qu'est la mort d'autre part, perspective qu'il nous est impossible d'imaginer.

Il est important également de reconnaître, respecter et préserver la place de la famille ; d'identifier et répondre aux besoins d'information et de communication de celle-ci en repérant l'interlocuteur privilégié ; d'identifier le sens de la conspiration du silence ou collusion lorsqu'elle existe. De même, l'aspect culturel sera pris en compte en intégrant la famille et les proches à la démarche de soin en concertation avec la personne malade, dans le respect de leur système de valeur et de représentation.

Nous veillerons autant à reconnaître et identifier les besoins psychoaffectifs de la famille : phase d'épuisement, risque de rupture, phase de pré deuil et de deuil, en proposant éventuellement un soutien psychologique.

Tout ceci est évidemment difficile à vivre pour les soignants également car bien souvent ils se retrouvent face à leur impuissance, face à la mort qu'ils ne peuvent éviter, face à la dégradation physique de l'autre qui l'entraîne dans un sentiment de perte d'identité et de dignité, face à la souffrance des familles. La culpabilité se fait sentir aussi lorsque l'on a l'impression de ne pas avoir tout fait pour sauver le patient. La culpabilité de celui qui reste : c'est le malaise ressenti lorsque l'autre meurt et que l'on demeure vivant.

Parfois le soignant mettra en place certains mécanismes de défense pour faire face à ces situations : le mensonge, la banalisation, l'esquive, la fausse réassurance, la fuite en avant mais aussi l'humour, le déni. Or, pour travailler auprès des patients en phase palliative, n'est-il pas important de développer certaines compétences : telles que l'aptitude à communiquer, à écouter dans les périodes les plus angoissantes ?

De même, n'est-il pas nécessaire de veiller à ce que le soignant préserve la bonne distance ou juste présence dans la relation de soin en clarifiant les rôles et les responsabilités respectifs ?

Ainsi que de privilégier un travail en équipe : concertation, transmissions, travail en binôme et prévenir ainsi l'isolement des professionnels de santé ?

La prise en charge d'une personne en fin de vie et de sa famille passe par l'instauration d'une relation de confiance favorisant une alliance thérapeutique solide et efficace, basée sur une communication et une rencontre véritable comme nous l'avons dit dans le chapitre sur l'accompagnement. Cette attitude contribue au bien-être du malade et de ses proches mais aussi à la qualité des échanges au sein de l'équipe soignante et à son équilibre.

Et notre but, en tant que cadre, ne devrait-il pas être de favoriser le développement des compétences de chaque membre du personnel afin de soigner ces patients en fin de vie avec toutes ces qualités que nous avons décrites plus haut ?

De même, en appliquant dans notre fonctionnement les conseils de communication et d'accompagnement vus dans les différents chapitres, nous espérons que les soins palliatifs ne seront plus vus par le médecin responsable comme un échec de la médecine mais comme une prise en charge globale du malade avec une équipe pluridisciplinaire. De plus, les soins palliatifs correctement réalisés, avec discussion en équipe des événements et des traitements en cours ou à envisager, en accord avec la famille, devraient permettre d'éviter deux attitudes totalement opposées à savoir :

- L'attitude d'acharnement thérapeutique qui consisterait à vouloir maintenir en vie le plus longtemps possible un malade par des techniques artificielles. Sans aborder le problème de la ventilation assistée ou de la stimulation cardiaque, il faut savoir arrêter au cours des dernières heures de vie des malades des traitements comme les transfusions sanguines, les antibiotiques, les corticoïdes qui n'auraient pour action que de retarder de quelques heures ou de quelques jours un décès inéluctable.
- A l'inverse, il faut également se garder de techniques d'euthanasie qui consisteraient en un raccourcissement volontaire et provoqué de la vie du malade par l'administration de médicaments dans le seul but d'abréger cette vie.

Les deux attitudes sont totalement opposées mais parfois relativement liées car l'acharnement thérapeutique peut entraîner une déchéance physique extrême du malade rendant brutalement intolérable aux yeux de tous, la vision d'un être extrêmement détérioré. Mais la recherche de la qualité de vie par une individualisation des soins ne doit-elle pas passer dans les soins au stade curatif ? Et cette transformation ne pourra se faire plus rapidement que par une formation en faculté de médecine.

Et pour y parvenir, l'approche des études médicales devra évoluer : les sciences exactes constituent une partie des connaissances nécessaires pour soigner mais à celles-ci devra s'ajouter une approche globale du patient afin de sensibiliser les étudiants en médecine dès le début de leurs études.

Pour conclure, nous voudrions dire que si les défis dans le domaine de la santé sont nombreux, il est toutefois possible de les relever pour autant que tout le monde se mobilise. En effet, les soins palliatifs nous interpellent pour créer autour du mourant et de sa famille une grande chaîne de solidarité.

Cette solidarité remet en cause bien des aspects non seulement de l'institution hospitalière mais aussi des institutions économiques et éducatives. Les soins palliatifs seront peut-être la cause de quelques remous mais ils participeront à l'édification du monde meilleur dont nous rêvons pour demain.

Ils peuvent nous tracer la voie vers d'autres pratiques telles l'hospitalisation à domicile. Et ils nous ont montré qu'une nouvelle dimension pouvait être donnée à la médecine par la prise en charge globale du patient. Toute période amène des progrès qui ne peuvent se faire sans dommages. Ils sont inévitables mais si nous sommes attentifs, nous pourrons les prévenir de manière à en réduire les effets.

Ainsi, comme nous l'avons vu précédemment, la Deuxième Vague qui a vu un essor formidable de la productivité, de la santé et du pouvoir d'achat des populations, a amené matérialisme et occultation de la mort.

La Troisième Vague, grâce à la télématique, remet l'individualité à l'honneur mais attention que ceci ne se transforme en individualisme et égoïsme. N'est-ce pas en créant des solidarités nouvelles dans lesquelles sera intégrée la jeunesse que cet écueil pourra être évité à long terme ? La voie est ouverte à l'imagination.

Et ceci nous amène tout naturellement à proposer certaines idées qui pourraient améliorer l'avenir des soins palliatifs dans ce que nous appellerons perspectives.

PERSPECTIVES.

La première perspective qui nous apparaît est celle d'un **renforcement des formations en soins palliatifs pour le personnel soignant.**

Les infirmières bénéficient déjà, si elles le désirent, d'une formation complémentaire en soins palliatifs de 6 ou 9 mois selon les établissements scolaires. Et bien souvent, ce sont elles qui proposent au médecin de commencer les SP parce qu'elles sont conscientes de leur importance à un moment précis de la vie du patient. Ces cours comprennent également la gestion des anti-douleurs en montrant les différents paliers à respecter. Ce qui est très important car en général, le médecin, ne connaissant pas ces paliers donne souvent un médicament trop fort ou fait de mauvaises associations.

De plus, des conférences ou des colloques sont organisés et permettent au personnel soignant de se former et de se renseigner sur les progrès et les nouveautés en la matière. Des formations existent également au sein des hôpitaux mais malheureusement elles sont rarement suivies par manque de temps ou parce que organisées à des horaires peu abordables lorsqu'on travaille à temps plein. Il n'est pas toujours aisé de se libérer et de bouleverser ainsi l'horaire de service.

Il serait donc utile de revoir l'organisation de ces formations ou informations internes afin qu'elles soient suivies par plus de personnes. Ces informations pourraient se réaliser sous forme de thèmes bien précis comme la nutrition en fin de vie, la communication, la médication... Ce serait peut-être l'occasion d'y inviter les médecins qui pourraient alors recevoir les informations utiles pour leur fonctionnement de praticien en soins palliatifs.

Suite à cette recherche, il apparaît également que **les familles nécessitent un accompagnement après le décès de leur conjoint, parent ou ami.**

Or, nous ne sommes pas toujours préparés à aider ces personnes dans leur étape du deuil. Bien souvent, nous nous contentons d'adresser nos sincères condoléances aux familles mais nous ne les suivons pas après la mort du patient décédé chez nous. En effet, nos soins et notre accompagnement se limitent à l'hôpital.

Il serait judicieux de prévoir un groupe de parole comprenant une psychologue et une assistante sociale qui seraient disponibles après la mort du patient afin d'aider les familles, les amis, les proches à vivre au mieux ce deuil si le besoin s'en faisait sentir.

En effet, chacun réagit différemment en fonction de son vécu, de son attachement à la personne décédée, de sa vision de la mort, de ses croyances. Ce travail de deuil variera aussi en fonction des circonstances du décès.

Ces personnes peuvent rencontrer aussi différents sentiments : la révolte, la culpabilité, la solitude, les regrets ou la dépression. La mort d'un membre de la famille opère un démembrement qui oblige à réaménager les tâches et les rôles des survivants. Ceux-ci entrent alors dans cette phase de réorganisation de la vie émotionnelle et sociale durant laquelle, ils vont devoir réapprendre à vivre ce paradoxe d'une présence et d'une absence à la fois. Durant cette période, les endeuillés auront besoin d'être soutenus, conseillés ou simplement écoutés pour aller de l'avant et traverser les étapes du deuil le plus sereinement possible. Après le décès d'un proche, nous pourrions donc donner aux familles les coordonnées de ce groupe de parole afin qu'elles puissent les contacter si elles en ressentaient le besoin.

Notre rôle de soignant en soins palliatifs aura tendance à se déplacer maintenant au-delà du décès du malade et la sollicitude des équipes visera à atténuer ce temps de rupture et à faciliter le processus d'adaptation à la perte de l'être aimé.

Dans les hôpitaux qui comprennent des services de soins palliatifs, des structures existent déjà pour le suivi du deuil de la famille qui a perdu un membre cher mais ceci n'est pas le cas pour les autres services qui accueillent parfois des patients en soins palliatifs comme par exemple la gériatrie ou la médecine.

Il existe également des centres de soins palliatifs⁵⁶ qui possèdent une équipe assurant l'accompagnement des familles endeuillées depuis le moment du décès jusqu'au moment des funérailles et aussi à plus long terme.

De même, dans certaines institutions, **des équipes mobiles en soins palliatifs** peuvent être contactées dès qu'un patient a besoin de leurs services dans une unité quelle qu'elle soit. Et donc, nous pensons que pour les hôpitaux qui ne disposent pas de cette équipe

⁵⁶ Au Foyer Saint-François à Namur.

mobile, le rôle du cadre serait d'intensifier le travail en équipe afin que chacun, dans sa spécialité apporte au malade en fin de vie toute l'attention, l'accompagnement, les soins continus dont il a besoin et qui lui permettront de traverser cette étape de la vie le plus sereinement possible.

En tant que cadre, nous pourrions également déposer un projet auprès de notre supérieur hiérarchique qui envisagerait la création d'une équipe mobile si elle n'existe pas encore. Ceci afin de soigner les patients en soins palliatifs éparpillés dans tous les services avec la même politique de soins que dans les services SP.

Cette équipe mobile pourrait également prendre en charge le suivi du deuil du moins les premiers mois et faire le relais ensuite avec l'équipe à domicile.

Une autre idée serait de prévoir une **solidarité entre les entreprises et les malades ainsi qu'entre les classes d'âge**. A ce propos, en Belgique, en matière de solidarité entre le monde du travail et les malades, une demande a été acceptée : le congé pour soins palliatifs qui permet au travailleur d'avoir un congé pour s'occuper d'un parent ou d'un ami arrivé au stade terminal.⁵⁷

Dans le domaine de la solidarité entre classes d'âge, il serait temps d'innover. Pendant de nombreuses années, les jeunes ont dû donner une ou deux années de leur vie pour se préparer à défendre la patrie. Actuellement, en Belgique, le service militaire a disparu. Pourquoi ne pas le remplacer par un service social dirigé vers l'aide aux personnes âgées ou malades ? Les avantages en seraient multiples. Non seulement ces jeunes aideraient mais en plus ils acquerraient le savoir faire et le savoir être nécessaires pour s'occuper de leurs parents ou grands-parents le jour où le besoin s'en ferait sentir.

Durant ce service, certains trouveraient peut-être un métier pour le restant de leurs jours au lieu de rester au chômage à vie par manque de spécialisation. Le vieillissement de la population va en effet amener des changements profonds dans l'économie des services. Il suffira d'être prêt pour entrer dans ces nouveaux créneaux.

Et pour y arriver, nous formerions les jeunes à la créativité et à la mobilité tant géographique que professionnelle. Une autre idée serait de sensibiliser les jeunes prés

⁵⁷ Voir p 23.

pensionnés qui pourraient mettre leur expérience au service d'associations actives et bénévoles dans le secteur des soins de santé.

De même, songer à développer une solidarité entre pensionnés bien portants et malades en incitant les premiers à créer et à participer à des associations d'aide à domicile aux personnes âgées fragilisées ou handicapées. Cette aide consisterait en plusieurs choses : tenir compagnie, faire les courses, conduire à une visite médicale, aider les non-voyants à remplir des documents.

Et pourquoi ne pas valoriser le rôle social de certains métiers auprès des personnes âgées affaiblies ou malades comme les facteurs et les concierges d'immeuble ?

Annexes

Annexe 1.

Rapport 804.

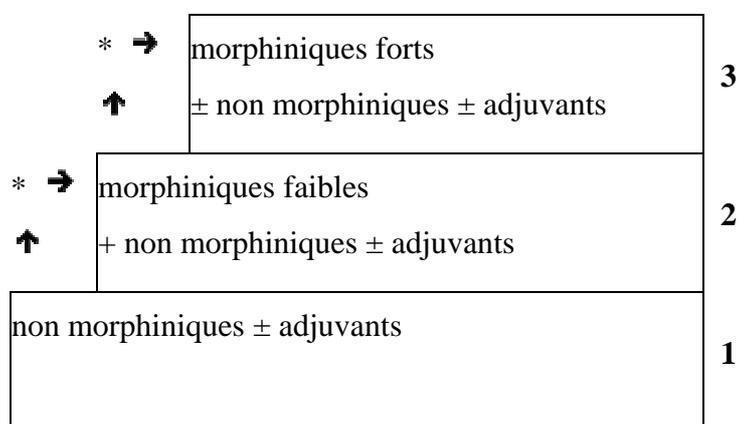
Douleur thoracique

Les paliers analgésiques de l'OMS

Créé le 15/07/1999

Auteur : A. Taytard

(Mis à jour le 21/11/2005)



DOULEUR

(*) : persistance ou augmentation de la douleur

OMS. Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs.

Rapport technique 804, Genève, 1990.

Les antalgiques non morphiniques

Paracétamol

Posologie : 4-6 g/j

durée d'action 4h

 toxicité hépatique

AINS → douleurs inflammatoires (douleurs osseuses)

• inhibiteurs mixtes des cyclo-oxygénase (salicylés, pyrazolés, indoliques...)

• inhibiteurs spécifiques de la cox-II (coxibs)

- effets indésirables spécifiques en cancérologie ➡ contre-indication
 - ▬ pyrazolés : toxicité médullaire potentielle
 - ▬ augmentation du risque hémorragique
 - ▬ augmentation de la toxicité du méthotrexate
 - ▬ augmentation de la toxicité des sels de platine

Les antalgiques morphiniques faibles (codeine, dihydrocodéine, dextropropoxyphène, tramadol)

- prévention systématique de la constipation avec la codéine.
- utilisation possible avec un antalgique de niveau 1.

Les antalgiques morphiniques forts (morphine, buprénorphine, fentanyl, hydromorphone, méthadone, oxycodone, péthidine)

Morphine

- voie orale le plus souvent, voie sous-cutanée, voie intra-veineuse
- initiation : 10mg/4h puis morphine LA à l'équilibre ou morphine LA 2x30mg/j d'emblée
- titration : en fonction du résultat observé, par morphine à libération immédiate d'abord puis adaptation de la dose de morphine LA
- effets indésirables
 - ▬ constipation, mais chercher les autres causes (médicamenteuses, anatomiques, métaboliques...) ➡ mesures hygiéno-diététiques, laxatifs
 - ▬ nausées, vomissements
 - ▬ somnolence ; au long cours, on peut utiliser l'échelle d'Epworth
 - ▬ dépression respiratoire
 - ▬ dysurie, rétention urinaire
 - ➡ rotation des opioïdes si effet indésirable rebelle
- surdosage (somnolence, dépression respiratoire) ➡
 - ▬ arrêt de l'opioïde
 - ▬ stimulation du malade
 - ▬ oxygénothérapie
 - ▬ naloxone

Annexe 2.

Tableau des indemnités octroyées pour les temps partiels en cas de congés pour soins palliatifs :

Temps	< 50 ans	> 50 ans
1/2	349,32€	592,53€
1/5	118,51€ ou 159,36€ ⁵⁸	237,01€

⁵⁸ Uniquement pour les travailleurs isolés (sauf statutaires de l'enseignement), c'est-à-dire pour les personnes habitant exclusivement avec 1 ou plusieurs enfants à charge. Le montant de ces allocations est en vigueur depuis le 01-01-2008.

Annexe 3.

CIRCULAIRE DGS/3 D DU 26 AOUT 1986, RELATIVE À L'ORGANISATION DES SOINS ET À L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES EN PHASE TERMINALE (dite circulaire Laroque).

Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

Au moment où l'activité de l'hôpital est de plus en plus marquée par les développements de ses aspects techniques, un certain nombre de circulaires ont pour objet de rappeler son rôle d'accueil et de soin global à la personne (circulaire sur l'hospitalisation des personnes âgées).

La présente circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale s'intègre dans cet ensemble : les progrès de la médecine, le sens de la solidarité nationale doivent se rejoindre pour que l'épreuve inévitable de la mort soit adoucie pour le mourant et supportée par les soignants et les familles sans que cela n'entraîne de conséquences pathologiques.

Ce texte a donc pour objet de préciser ce que sont les soins d'accompagnement parfois appelés soins palliatifs et de présenter les modalités essentielles de leur organisation, compte tenu de la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident ; à domicile ou en institution).

I - Les soins et l'accompagnement.

Les soins d'accompagnement visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenus au terme de leur existence.

Ils comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels.

L'accompagnement des mourants suppose donc une attitude d'écoute, de disponibilité, une mission menée en commun par toute l'équipe intervenant auprès du malade.

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, d'accueillir et d'entourer sa famille pendant cette période difficile et même plus tard dans son deuil.

Le problème du soulagement de la douleur est central dans la démarche d'accompagnement.

En effet, toute demande relative à la douleur par un patient ou son entourage dépasse généralement le cadre du désordre physique et appelle une réponse qui prenne en compte la douleur dans son contexte et ses conséquences, c'est-à-dire dans sa dimension de souffrance. Pour cela il est important de comprendre que toute douleur s'inscrit dans une relation, que tout en étant une perception désagréable du corps, elle peut être aussi un message vers les autres.

Les progrès de la médecine en matière de lutte contre la douleur sont porteurs d'espoir car les traitements mis au point non seulement viennent soulager la douleur mais agissent efficacement en empêchant l'apparition de celle-ci.

Des centres spécialisés, par exemple les consultations et les centres de la douleur ou les centres de lutte contre le cancer sont, pour les praticiens hospitaliers et de ville, des moyens privilégiés qui contribuent à la prise en charge des patients présentant des phénomènes douloureux difficiles à résoudre et constituent une aide aux médecins pour mieux s'occuper de leurs malades.

La mission des soignants est de mettre en œuvre tous les moyens existants pour soigner et accompagner leurs malades jusqu'à la fin de leur vie.

Par cette attitude d'écoute et de relation, les soignants, et tout particulièrement les médecins, doivent permettre aux malades d'exprimer leurs sentiments et leurs demandes quelles qu'elles soient, y compris concernant leur propre mort.

D'une manière générale, il est indispensable, autant que faire se peut, de ne pas changer le cadre dans lequel la personne a été soignée ; les soins palliatifs doivent être dispensés aussi bien à domicile que dans les établissements sanitaires et sociaux.

I. 1) Les soins d'accompagnement au domicile du malade.

Au domicile, lieu naturel de la vie, les soins palliatifs doivent être dispensés dans les meilleures conditions, ce qui suppose que soient pris en compte un certain nombre de données qui tiennent à : - l'environnement psychologique et matériel du malade et de la famille ; - la formation des intervenants ; - l'interaction hôpital domicile.

1.1) L'environnement psychologique et matériel du malade et de la famille

Le maintien ou le retour à domicile du malade en phase terminale procède quelquefois d'un choix du malade et de sa famille mais découle souvent aussi d'une orientation donnée par l'hôpital. Selon les modalités du choix et les motifs de la décision, les soins palliatifs à domicile seront plus ou moins aisés à mettre en oeuvre, en fonction des modèles culturels de la famille (notamment conception de la maladie et de la mort) et des facteurs relationnels ; d'autre part, cette mise en oeuvre provoque un réaménagement de la vie familiale pour permettre l'intégration des soins au malade.

Aussi peut apparaître la nécessité d'un soutien tant psychologique que matériel, ponctuel ou à long terme, facilitant cette prise en charge du malade pour aboutir à la réalisation d'un nouvel équilibre familial.

1.2) Formation des intervenants

Le médecin traitant va être, le tout premier, confronté aux problèmes posés par la mise en oeuvre des soins palliatifs à domicile. Il devra donc posséder, outre une parfaite connaissance de la clinique et du maniement des antalgiques, une qualité d'écoute du malade et de sa famille pour les aider dans la recherche de ce nouvel équilibre. Pour l'aider dans sa tâche, il fera intervenir des infirmières également formées et motivées, qu'elles appartiennent à des services d'hospitalisation à domicile ou de soins à domicile, ou soient d'exercice libéral.

Tant pour le médecin traitant que pour les infirmières, une formation à double visée technique et psychologique s'impose donc.

1.3) Interaction hôpital domicile

Une liaison permanente des soignants à domicile avec l'hôpital doit permettre

- la mise au point commune du traitement le plus adapté à la situation personnelle du malade ;
- l'organisation de consultations externes pour faire le point sur ce traitement et mettre en oeuvre, si besoin est, des techniques palliatives lourdes ;
- la ré hospitalisation à tout moment pour raisons cliniques ou pour aider la famille à assumer les charges matérielles et affectives occasionnées par la présence du malade au domicile.

I. 2) Les soins palliatifs en institution.

La majorité des malades terminent aujourd'hui leur vie dans un établissement de soins. Certaines unités d'hospitalisation ont un taux de décès particulièrement élevé : unités non spécialisées, oncologie, gériatrie, urgences, réanimation. C'est là que l'effort pour améliorer l'aide aux mourants doit porter en priorité. Des mesures doivent être prises pour améliorer la formation de tous les membres de l'équipe soignante.

a) Il est souhaitable de prévoir des vacations de psychiatres ou de psychologues dans l'établissement, certaines d'entre elles devraient être consacrées à des réunions régulières avec les soignants, pour les aider à analyser leurs réactions face aux malades arrivés à la fin de leur vie, et ainsi développer un réel accompagnement.

b) L'organisation du travail devra prendre en compte les besoins des malades, en favorisant les relations privilégiées qui s'instaurent entre ceux-ci et certains membres de l'équipe, ce qui peut avoir deux conséquences :

- une certaine souplesse des horaires ;

- un soulagement de certaines tâches pour les soignants qui sont momentanément impliqués dans de telles relations.

Si, à terme, tous les services hospitaliers prenant en charge des malades lourds doivent être en mesure de pratiquer les soins palliatifs, la création d'un nombre limité d'unités spécialisées s'impose dans un premier temps.

Ces créations trouvent leurs justifications essentiellement dans la nécessité d'assurer la formation des soignants, notamment celle des formateurs, et d'approfondir la recherche dans ce domaine.

II - Les caractéristiques des unités de soins palliatifs.

Les unités de soins palliatifs (USP) peuvent être fractionnées ou regroupées :

- fractionnées : dans les services hospitaliers à taux élevé de mortalité, certains lits seront réservés aux cas difficiles, nécessitant d'autant plus le recours aux techniques palliatives. Cette formule permet la continuité dans l'accompagnement, qui ne concerne pas uniquement les derniers jours ;

L'USP doit constituer un centre de documentation, de recherche et de conseil, accessible aux praticiens locaux: à cet effet, l'organisation d'une permanence téléphonique disponible à des horaires fixes permettrait de les faire bénéficier plus largement de l'expérience acquise et d'instaurer une meilleure collaboration entre les médecins hospitaliers et les médecins traitants.

III - La situation des enfants.

La prise en charge des enfants et de leurs familles a fait l'objet de plusieurs circulaires récentes celle du 11 août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants, celle du 9 juillet 1985 sur les enfants en danger ou maltraités, celle du 29 novembre 1985 sur l'accueil en maternité d'un enfant handicapé.

Le décès d'un enfant se présente toujours comme plus insupportable, plus pénible à assumer pour les familles et les soignants, que celui d'un adulte.

On remarque que peu d'enfants sont traités par les services d'hospitalisation à domicile (en général peu préparés à ce type de prise en charge) car en cas de maladie grave d'un enfant, l'hospitalisation en unité de pédiatrie est la solution la plus sécurisante. C'est pourquoi l'unité de soins palliatifs ne se justifie pas dans ce cas, c'est l'équipe soignante du service de pédiatrie qui assume ce type de soins.

Le rôle de la famille (et en premier lieu les parents) est essentiel dans ce cas : la présence jour et nuit éventuellement dans le service, la participation active des parents dans l'exercice des soins font partie du projet thérapeutique.

Pour cela, le temps passé par l'équipe soignante auprès des parents pour les informer, leur expliquer la situation et leur apprendre les gestes à effectuer pour soigner leur enfant doit être pris en compte dans l'évaluation de la charge de travail de chacun.

L'équipe doit veiller particulièrement à l'accueil de l'enfant malade et de ses parents, à atténuer le sentiment de culpabilité éprouvé par les parents et à les aider à préserver autant que possible l'équilibre familial, même après le décès de l'enfant (problèmes de couples, frères et soeurs de l'enfant).

Pour l'équipe soignante, il est absolument indispensable d'organiser régulièrement des réunions de groupe au cours desquelles les uns et les autres peuvent extérioriser leurs réactions et s'aider mutuellement à assumer les deuils.

IV - Relation avec les familles.

Les soins palliatifs comprennent la relation avec les familles des malades, l'assistance morale, éventuellement matérielle ou administrative.

L'équipe soignante doit apporter un soutien à la famille afin de l'aider dans la phase difficile qu'elle traverse et de lui permettre de jouer son rôle auprès du mourant.

Ainsi, sous l'égide des soignants, la famille peut participer à certains actes (repas, toilette... importants pour le réconfort du malade et l'équilibre familial).

Dans ces conditions, les horaires des visites, les possibilités d'hébergement sur place, la restriction des visites faites aux enfants doivent pouvoir être aménagés.

Le rôle de l'équipe se poursuit après le décès du malade dans le but d'assurer le suivi du deuil et de prévenir ainsi, autant que possible, l'apparition de pathologies consécutives à la perte d'un proche (il est statistiquement démontré qu'on rencontre dix fois plus de pathologies graves chez les personnes ayant eu un deuil dans l'année précédente).

V - Le rôle des non-professionnels de santé.

Sur la proposition de l'équipe ou à la demande du malade, en particulier s'il est isolé, la participation des bénévoles et des ministres des cultes vient compléter l'action menée par l'équipe.

Les bénévoles doivent s'engager à assurer leur fonction avec régularité ; une formation adaptée doit être prévue pour les bénévoles et les ministres des cultes afin de leur permettre de mieux comprendre la situation des malades et de répondre à leurs questions.

Leur action constitue un supplément à celle menée par l'équipe : les bénévoles ne sauraient être considérés comme un personnel d'appoint.

VI - Financement.

Les moyens nécessaires à la mise en application pratique des soins d'accompagnement des mourants seront recherchés par le redéploiement des moyens existants.

Les soins palliatifs ne sauraient en aucun cas se concrétiser par une médecine au moindre coût.

Par la généralisation de ces techniques de soins, on peut espérer que l'expérience acquise par chacun du décès de proches intervenant dans la sérénité et la dignité entraînera progressivement une transformation des conditions de la mort dans notre société.

Annexe 4.

La loi relative à l'euthanasie a été adoptée le 16 mai 2002 et entrera en vigueur le 20 septembre 2002 (1(*)). Elle ne modifie pas le code pénal, mais assure la protection juridique du médecin qui pratique une euthanasie à la demande de son patient, majeur ou mineur émancipé, dès lors que certaines conditions de fond et de procédure ont été respectées. Elle a pour origine une proposition de loi déposée au Sénat en décembre 1999. Les initiatives parlementaires relatives à la dépenalisation de l'euthanasie s'étaient succédées depuis plusieurs années.

La loi relative à l'euthanasie a été adoptée en même temps qu'une loi relative aux soins palliatifs. **La loi sur l'euthanasie reconnaît aux patients la possibilité de demander à l'avance qu'un médecin mette fin à leurs jours** pour le cas où ils ne pourraient plus exprimer leur volonté.

1) La dépenalisation de l'euthanasie

a) La reconnaissance législative de l'euthanasie

La loi sur l'euthanasie définit l'euthanasie comme « *l'acte pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne, à la demande de celle-ci* ». **Elle ne modifie pas le code pénal, mais elle précise que l'euthanasie, dans la mesure où elle est pratiquée par un médecin qui respecte certaines conditions, ne constitue pas une infraction pénale.** Dans les autres cas, l'euthanasie peut être poursuivie sur le fondement des articles 393, 394 et 397 du code pénal, qui incriminent respectivement le meurtre, l'assassinat et l'empoisonnement. Lorsqu'elle prend la forme de l'assistance au suicide, elle peut être qualifiée de non-assistance à personne en danger. Elle tombe alors sous le coup des articles 422 bis et 422 ter.

b) Les conditions de la dépenalisation

L'euthanasie fondée sur la demande du patient ne constitue pas une infraction pénale, lorsque les conditions de fond et de procédure décrites à l'article 3 de la loi sont respectées par le médecin.

Les conditions de fond

Elles se rapportent au **patient**, qui doit :- être « *capable et conscient* » ; - formuler sa demande de façon « *volontaire, réfléchie et répétée* », et être libre de toute contrainte.- se trouver « *dans une situation médicale sans issue et [faire] état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.* »

La procédure

La loi distingue selon que le patient est ou non en phase terminale pour ajouter une condition supplémentaire dans ce dernier cas. La demande du patient doit être établie par écrit dans un document qu'il rédige, date et signe. S'il n'est pas en état d'écrire lui-même, la demande est faite, en présence du médecin traitant, par une personne majeure qu'il choisit et qui ne doit avoir aucun intérêt matériel au décès. La demande n'a aucune valeur contraignante : aucun médecin n'est tenu de participer à un acte d'euthanasie. Cette demande doit figurer dans le **dossier médical**, tout comme les documents relatifs aux démarches ultérieures du médecin. Le patient peut révoquer sa demande à tout moment. Dans cette hypothèse, le document est retiré du dossier médical. Le médecin a l'obligation de s'entretenir avec le patient et d'évoquer avec lui son état de santé et son espérance de vie, les possibilités thérapeutiques, les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit ainsi acquiescer « *la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire* ». Le médecin doit avoir plusieurs entretiens « *espacés d'un délai raisonnable* » avec l'intéressé afin de « *s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée* ». Le médecin doit également consulter : - un autre médecin, indépendant, spécialiste de la pathologie concernée, qui rédige un rapport constatant que les conditions de fond relatives à l'état de santé du patient sont remplies ; - l'équipe soignante ; - les proches que le patient a désignés, si tel est le souhait du patient. Il doit également veiller à ce que le patient ait pu s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer. Si le malade n'est pas en phase terminale, la loi impose au médecin de consulter en plus un second médecin indépendant, psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée, qui rédige un rapport établissant que les conditions médicales sont remplies et que la volonté du patient présente les caractéristiques légales. Dans ce cas, un délai d'au moins un mois devra être respecté entre la demande d'euthanasie et l'acte.

c) La procédure de contrôle des euthanasies

La loi organise un **contrôle *a posteriori* systématique des euthanasies**, en obligeant le médecin à remplir un document et à le transmettre à la **Commission fédérale de contrôle et d'évaluation** dans les quatre jours qui suivent l'acte d'euthanasie. La commission est composée de seize membres nommés pour quatre ans par décret à partir d'une liste présentée par le Sénat : - huit docteurs en médecine, dont au moins quatre professeurs ; - quatre juristes (professeurs de droit ou avocats) ; - quatre membres « *issus des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable* ». La validité des décisions de la commission est subordonnée à la présence des deux tiers de ses membres. Le contrôle de la commission s'effectue d'abord sur la base des données suivantes : - « *le sexe et les date et lieu de naissance du patient ; -la date, le lieu et l'heure du décès ; - la mention de l'affection accidentelle ou pathologique grave et incurable dont souffrait le patient ; - la nature de la souffrance qui était constante et insupportable ; - les raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'inaféable ; - les éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure ; - si l'on pouvait estimer que le décès aurait lieu à brève échéance ; s'il existe une déclaration de volonté ; - la procédure suivie par le médecin ; - la qualification du ou des médecins consultés, l'avis et les dates de ces consultations ; - la qualité des personnes consultées par le médecin et les dates de ces consultations ; - la manière dont l'euthanasie a été effectuée et les moyens utilisés* ». En cas de doute, la commission décide à la majorité simple de prendre connaissance des autres indications que le médecin a également l'obligation de lui transmettre. Il s'agit essentiellement des références de toutes les consultations qui ont eu lieu lors de la procédure. La commission peut alors demander communication de tous les éléments du dossier médical relatifs à l'euthanasie. **La commission se prononce dans le délai de deux mois. Lorsque l'euthanasie n'a pas eu lieu dans les conditions prévues par la loi, la commission décide à la majorité des deux tiers de saisir le ministère public.**

d) Le cas des mineurs

La loi s'applique également aux **mineurs émancipés**. Pour être émancipé, un mineur doit être âgé d'**au moins quinze ans**.

2) Les demandes anticipées

L'article 4 de la loi permet à un médecin de pratiquer l'euthanasie sur une personne qui n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, dès lors que celle-ci a préalablement manifesté sa volonté dans

une **déclaration anticipée**. Dans cette déclaration, le patient peut désigner **une ou plusieurs personnes de confiance majeures**, qui mettent le médecin traitant au courant de sa volonté et qui, le moment venu, décident à sa place au cas où il ne serait plus en mesure de le faire. Ces personnes ne doivent pas appartenir à l'équipe médicale. Si le patient en désigne plusieurs, en cas de refus ou d'empêchement, la première personne désignée est remplacée par la suivante. La déclaration prend la forme d'un écrit rédigé en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'a pas d'intérêt matériel au décès du déclarant. Cette déclaration doit être datée et signée par le déclarant et par les témoins, ainsi que, le cas échéant par les personnes de confiance. Lorsque le déclarant n'est pas en état d'écrire lui-même, la demande est rédigée par une personne qu'il choisit et qui n'a aucun intérêt matériel à son décès. **Pour que la déclaration soit valable, elle doit avoir été établie (ou confirmée) moins de cinq ans avant le moment où le patient a cessé de pouvoir exprimer sa volonté.** Le médecin doit respecter certaines **conditions de fond et de procédure**, qui diffèrent de celles prévues pour les demandes d'euthanasie formulées par des malades au moment où ils souffrent. **Les conditions de fond** : Le patient doit : « - être atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable - être inconscient ; - se trouver dans un état *irréversible selon l'état actuel de la science* ». **La procédure** : Le médecin a l'obligation de consulter : - un autre médecin indépendant, compétent dans la pathologie concernée, qui, après avoir pris connaissance du dossier médical et examiné le patient, constate par écrit l'irréversibilité de l'état du patient ; - l'équipe soignante ; - la personne de confiance, dans la mesure où le patient en a désigné une ; - le cas échéant, les proches du patient désignés par la personne de confiance. Les demandes du patient et les démarches du médecin accompagnées de leurs résultats doivent figurer dans le dossier médical.

Annexe 5.

Les échelles de la douleur :

- Les échelles unidimensionnelles : douleur absente, faible, modérée, intense, extrême.
- Les échelles numériques : le malade quantifie sa douleur par un chiffre entre 0 et 10.
- Les échelles visuelles analogiques : à l'aide d'une réglette en plastique graduée avec un curseur que le malade déplace de 0 à 10. Cette règle est disponible dans les établissements de soins et chez certains médecins. Elle permet de mieux évaluer l'intensité de la douleur et son évolution au fil des jours.
- Les échelles verbales relatives : J'ai mal, plus mal, aussi mal, moins mal, beaucoup moins mal.
- Les échelles multidimensionnelles : évaluation à la fois quantitative (scores) et qualitative. Questionnaire type de Saint-Antoine qui comporte 61 qualificatifs répartis en 3 classes : sensorielle, affective et évaluative et 17 sous-classes.
- Les échelles non verbales : DOLOPLUS, ECPA⁵⁹, ECS⁶⁰, utilisées pour les personnes âgées. En effet, nous avons constaté que celles-ci ne savent pas toujours utiliser les réglettes ou ne comprennent pas la relation entre donner une note et l'intensité de la douleur. Les troubles de la mémoire, le manque de sensibilité, les défauts de compréhension rendent souvent les outils d'autoévaluation verbale inutilisables.

⁵⁹ ECPA : échelle comportementale d'évaluation de la douleur chez la personne âgée.

⁶⁰ ECS : échelle comportementale simplifiée.

Glossaire.

Antinomie : Contradiction entre deux idées, deux principes, deux propositions.- - Contradiction à l'intérieur d'une théorie déductive ; paradoxe.

Autarcie : vient du grec *autarkeia* signifiant : qui se suffit à soi-même. 1. Politique économique d'un pays qui tend à se suffire à lui-même en n'effectuant aucun échange avec des pays tiers. 2. Doctrine préconisant cette politique.

Camarde : qui a le nez plat et comme écrasé. *Litt. La camarde* : la mort.

Chaman : prêtre et guérisseur dans certaines sociétés d'Asie septentrionale, d'Amérique, etc., censé communiquer avec le monde des esprits par le recours à diverses techniques : transe, extase, voyage initiatique.

Confessionnel : adj. Relatif à la religion.

Délétère : nuisible à la santé.

Déréliction : *Litt.* Etat d'abandon et de solitude morale complète.

Dogmatique : Adj. 1. Qui a rapport au dogme, qui affecte la forme d'un dogme. 2. Relatif aux doctrines religieuses, philosophiques. – adj. et n. Qui exprime une opinion de manière catégorique, péremptoire, autoritaire. – n.f. CHRIST. Partie de la théologie qui constitue un exposé systématique des vérités de la foi.

Epistémologie : partie de la philosophie qui étudie l'histoire, les méthodes, les principes des sciences.

Holistique : relatif à l'holisme.

Holisme : vient du grec *holos* : entier. Philos. En épistémologie ou en sciences humaines, doctrine qui ramène la connaissance du particulier, de l'individuel à celle de l'ensemble, du tout dans lequel il s'inscrit.

Humanisme : position philosophique qui met l'homme et les valeurs humaines au-dessus des autres valeurs.

Inéluctabilité : caractère de ce qui est inéluctable.

Inéluctable : qui ne peut être évité, empêché ; inévitable, fatal.

Interdisciplinaire : adj. Qui établit des relations entre plusieurs sciences ou disciplines.

Laxisme : 1. indulgence exagérée ; tolérance excessive. 2. Théol.Chrét. Système selon lequel on peut suivre une opinion du moment qu'elle est tant soit peu probable.

Libéralisation : action de libéraliser.

Libéraliser : 1. Rendre une économie, un régime plus libéraux. 2. Autoriser, légaliser.

Litote : figure consistant à dire moins pour faire entendre plus (Ex : *Je ne te hais point* pour signifier « je t'aime ».)

Microcosme : 1. En philosophie et dans les doctrines ésotériques, être constituant un monde en réduction dont la structure reflète le monde auquel il appartient – L'homme ainsi considéré par rapport à l'univers. 2. Milieu social replié sur lui-même, fonctionnant selon ses règles propres.

Mucite : inflammation de la bouche

Omnipotence : toute-puissance, pouvoir absolu.

Ostentation : étalage indiscret d'un avantage ou d'une qualité ; attitude de quelqu'un qui cherche à se faire remarquer ; affectation.

Ostracisme : 1. Procédure en usage à Athènes, permettant aux membres de l'ecclésià de bannir pour dix ans un homme politique dont ils redoutaient la puissance ou l'ambition. 2. Action d'exclure quelqu'un d'un groupe, d'un parti, de le tenir à l'écart.

Pluridisciplinaire : adj. Qui concerne simultanément plusieurs disciplines.

SYN. : Multidisciplinaire.

Pérenniser : 1. Rendre durable, perpétuel. 2. Titulariser dans sa fonction.

Séculariser : rendre des clercs à la vie laïque ; laïciser des biens d'Eglise, une institution, une fonction.

Sémantique : n.f. 1. Etude scientifique du sens des unités linguistiques et de leurs combinaisons. 2. Etude de propositions d'une théorie déductive, du point de vue de leur vérité ou de leur fausseté. Adj. 1. Relatif au sens, à la signification des unités linguistiques ; 2. Qui concerne la sémantique. 3. Qui se rapporte à l'interprétation, à la signification d'un système formel.

Subreptice : Se dit de quelque chose qui se fait furtivement, d'une façon déloyale, illicite.

Télématique : ensemble des services informatiques fournis à travers un réseau de télécommunication.

Bibliographie.

1 : Internet :

Texte de recommandations de l'ANAES : « *L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches* », Médecine Palliative, vol.3, n°4, p 166-194. Mardi 6 février 2007.

- DOUCHY S., CHAUFFOUR-ADER C., « *Prise en charge de l'anxiété en soins palliatifs* », Médecine Palliative, n°1, oct.2003, p : 19-34.
- RUSNIEWSKI M., « *Face à la maladie grave* », 1995, Paris.

CAVEY Michel, *Définir les soins palliatifs*, mardi 6 février 2007.

http://michel.cavey-lemoine.net/article.php3?id_article=59

CAVEY Michel, *L'accompagnement de fin de vie*. Inédit, lundi 19 septembre 2005.

http://michel.cavey-lemoine.net/article.php3?id_article=20

C.R.I.S. *Pour mieux vivre jusqu'au bout. Présentation des bénévoles. Définition des soins palliatifs .L'accompagnement.*

<http://users.skynet.be/cris.asbl/>

REBATTU Paul, *Soins terminaux, soins palliatifs, soins continus, traitements palliatifs, « supportive care ».* *Quelle signification en cancérologie ?* Chapitre 16.

<http://spiral.univ-lyon1.fr/polycops/Cancerologie/Cancerologie-16.html>

<http://www.google.be/search?hl=fr&q=soins+palliatifs+d%C3%A9finitions&meta=>

<http://www.palliatifs.be/francais/soinspaldeffrplus.htm>

<http://www.acsp.net/menus/questions.htm>

<http://www.usp-lamirandiere.com/laroque.htm> : le 23/03/2008.

<http://www.ch-charcot56.fr/textes/191-748.htm> loi du 31 juillet 1991.

<http://www.google.be/search?hl=fr&q=rapport+technique+804+de+1%27OMS&meta=>

Le 06/03/2008

<http://www.uclouvain.be/77787.html> le 06/3/2008 : Formations des médecins et des inf : programme des cours

2. Livres :

BOLLY Cécile – GRANDJEAN Véronique. , *L'éthique en chemin. Démarche et créativité pour les soignants*. Weyrich Edition.

COULON Juan – JACQUET Paul – NAGELS Ivo –RUTH Adelin, *Mieux comprendre le malade pour mieux l'accompagner*, Fédération belge contre le cancer. Bruxelles 2002.

COUVREUR Chantal. *Nouveaux défis des soins palliatifs*. De Boeck et Larcier s.a. 1995.

DE HENNEZEL Marie – LELOUP Jean-Yves. *L'art de mourir*. Editions Robert Laffont. Paris. 1997.

DUWAERTS Viviane – THIRY Frédéric. *Les soins palliatifs à domicile*. Editeur : Gérard Maignette, Bruxelles. Parution : janvier 2002.

FOUCAULT Claudette. *L'art de soigner en soins palliatifs*. Les presses de l'Université de Montréal. Troisième tirage – 1997.

KUBLER-ROSS Elisabeth. *Accueillir la mort*. Editions du Rocher. Jean-Paul Bertrand. 1998.

KUBLER-ROSS Elisabeth – KESSLER David. *Leçons de vie. Comprendre le sens de nos désirs, de nos peurs et de nos espoirs*. Editions Jean-Claude Lattès pour la traduction française.

KUBLER-ROSS Elisabeth. *La mort dernière étape de la croissance*. Editions du Rocher. 1985.

LA MARNE Paula – *Vers une mort solidaire*, Collection Partage du savoir.

LAMAU marie-Louise – *Soins Palliatifs. Origine, inspiration, enjeux éthiques*. Editions du Centurion. Paris. 1994.

LYNE Léon. *Ma mort et puis après*. France Loisirs. Paris. 1990.

MALHERBE Jean-François. *L'incertitude en éthique. Perspectives cliniques*. Editions Fides. Montréal. 1996.

SCHOONVAERE Alain. *Les soins palliatifs*. Trimestriel n° 52 – 15 octobre 2002. Editions Fidélité. Bureau de dépôt : Namur 1.

SFAP Collège soins infirmiers – *L'infirmier(e) et les soins palliatifs. « Prendre soin » : éthique et pratiques*. Editions Masson.

VERSPIEREN Patrick. *Face à celui qui meurt. Euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement*. Edition Desclée de Brouwer, 1984. Paris.