

Cet article est paru dans :

- « Les Cahiers Francophones de Soins Palliatifs », volume 8, n°1, 2007
- le dossier « Ethique et Soins Palliatifs » du bulletin de liaison n°34, 2008
- de la Plateforme de Concertation en Soins Palliatifs du Brabant Wallon.

Il est reproduit avec l'aimable autorisation de l'auteur et des Editions Maison Michel Sarrazin, Québec.

Les soins palliatifs : du mythe à la réalité

Jean-Michel Longneaux, docteur en philosophie, chargé de cours aux Facultés universitaires Notre-Dame de la Paix de Namur, Belgique, conseiller en éthique à la Fédération des institutions hospitalières, Belgique, et rédacteur en chef de la revue *Ethica Clinica*.

Il était une fois...

La genèse des soins palliatifs est associée à quelques grands noms (les récits placent volontiers sur le devant de la scène Cicely Saunders et Elizabeth Kubler-Ross). Nous sommes dans les années 1960, et il est vrai qu'il en a fallu du courage, de la persévérance et de la foi en ses intuitions pour faire triompher les soins palliatifs. Pour les générations qui n'ont pas connu cette époque et ce combat, cette histoire-là est en passe de devenir une véritable épopée, une légende ou, si l'on préfère, un mythe fondateur. D'un côté, il y a les héros, femmes de surcroît – ce qui n'était pas un avantage à l'époque. Nos deux héroïnes seront chacune « initiée ». Cicely Saunders rencontrera David Tasma, rescapé du ghetto de Varsovie en fin de vie : avant de mourir, il lui donna £500 pour « ouvrir une fenêtre dans [son] futur établissement » (le *St Christopher's Hospice*). Elisabeth Kubler Ross, quant à elle, sera marquée par des dessins d'enfants morts au camps de concentration de Maïdenek. Ces dessins représentaient des papillons, comme si les enfants pressentaient que la mort n'était qu'un passage. De l'autre côté, il y a le « mal » aux mille visages : l'acharnement thérapeutique, l'abandon thérapeutique, la médecine scientifique, déshumanisée. Mais par dessus tout, il y a le monstrueux déni de la mort qui se nourrit sournoisement de la peur de tous, à commencer par celle des médecins. Ce mal frappe des victimes innocentes : les patients en fin de vie abandonnés à leurs souffrances, à leurs angoisses, à leurs peurs. Comment douter de la justesse et de la noblesse de la cause défendue ? Il faut réintégrer les mourants dans la communauté des vivants. Parties de rien, seules contre tous, Cicely Saunders et Elisabeth Kubler Ross finiront par triompher. Certes, le combat n'est pas terminé, mais elles ont fait école, et les « disciples » par milliers ne cessent, aujourd'hui, d'honorer leurs mémoires. C'est donc une belle histoire.

On en conviendra, ce récit est non seulement caricatural, il est aussi très probablement éloigné de la réalité telle qu'elle fut vécue par les fondateurs des soins palliatifs. Par exemple, Cicely Saunders découvrit l'accompagnement des mourants et la lutte contre la douleur dans l'hôpital St Luc de Londres, où ce type de soins était particulièrement développé depuis les années trente. Cette simple anecdote indique que d'autres médecins, avant notre héroïne, se préoccupaient déjà du bien être de leurs patients, et que généraliser le déni de la mort pour en faire la caractéristique principale de la médecine de l'époque est abusif. Malgré ces évidences, la première génération a eu besoin d'y croire : le règne du déni de la mort lui paraît indubitable ; la médecine classique est effectivement déshumanisée : craignant la mort comme la peste, elle devient elle-même culture de mort. Travailler en soins palliatifs, c'est

nécessairement se désolidariser de cette médecine-là, c'est être ce chevalier vertueux qui dénonce cette culture pathogène, et cherche à promouvoir la vie au cœur même du mourir et, par extension, au cœur de tous les soins quels qu'ils soient.

A quel besoin répond pareille mise en scène ? Manifestement, ce n'est pas le souci de la vérité historique – tout en nuance – qui motive les auteurs de tels scénarios simplistes. Par contre, en forçant le trait comme nous l'avons fait, on ne peut s'empêcher d'y voir à l'œuvre le mécanisme infantile du ressentiment : identifier l'autre au mal pour se convaincre qu'on est dans le bien et se sentir ainsi indispensable. C'est en effet parce qu'ils se sont d'abord persuadés que le monde médical ne pouvait être que haïssable (suite par exemple à quelques observations répétées ou à une expérience personnelle pénible) qu'ils se sentent investis d'une mission sacrée. L'incompétence proclamée des autres leur procure une raison d'être, et au passage, leur donne un sentiment de toute-puissance (en tant que sauveur). Ainsi passent-ils autant de temps à faire le bien qu'à dire du mal. Ce qui leur sert de grandeur d'âme est inversement proportionnel au mépris qu'ils ont pour le monde comme il va. Une fois ce mécanisme du ressentiment mis en lumière, la définition des soins palliatifs proposée par l'OMS¹ résonne étrangement à nos oreilles. Y entend-on, en effet, que la médecine curative ne se préoccupe pas de la qualité de vie des patients, ni de leurs douleurs, ni de leurs difficultés psychologiques, sociales ou spirituelles, et que c'est un problème si elle ne peut pas tout ? Pour le dire autrement, les soins palliatifs ont-ils apporté quelque chose d'absolument nouveau par rapport à une médecine traditionnelle lacunaire, ou ont-ils confisqué un idéal malmené sans doute, mais qui pourtant appartenait depuis toujours à l'art médical ? Et en se réappropriant cet idéal, ne l'en dépossédaient-ils pas pour ne lui laisser que ses défauts ?

Heureusement, il semble qu'aujourd'hui, cette arrogance ne soit plus le fait que d'une minorité. Depuis quelques années, le ton a changé tant au niveau des paroles que des gestes. Pour le dire en un mot, avec l'expérience et le recul, le milieu a incontestablement gagné en maturité et en humanité. A quelques exceptions près, les nouvelles générations d'acteurs des soins palliatifs ne se cachent plus derrière de pseudo certitudes, ils ne méprisent plus le monde de la médecine traditionnelle, ils n'ont plus le besoin de se prendre pour des sauveurs. Ils découvrent – et semblent assumer – le fait que les soins palliatifs, loin de résoudre tous les problèmes de la médecine, et surtout des patients et de leurs familles, sont confrontés à des questions nouvelles, sont traversés par des paradoxes. S'il en est ainsi, ce n'est pas parce que les soins palliatifs souffriraient d'un défaut particulier, mais simplement parce qu'ils sont une entreprise humaine qui, comme toute entreprise humaine, est forcément confrontée à ses limites. En d'autres termes, si les soins palliatifs sont une réponse incontournable à des questions laissées en suspens par la médecine des années 60, cette réponse engendre aujourd'hui de nouvelles questions. Ayant caricaturé les défauts de la médecine traditionnelle, les pionniers ont cru qu'il suffisait de faire exactement l'inverse. On se rend compte aujourd'hui que cette attitude est elle aussi trop radicale. Il convient, selon les situations rencontrées sur le terrain, de tendre vers un juste milieu qui échappe à toutes les généralisations et simplifications.

Nous nous proposons, dans les pages qui suivent de passer rapidement en revue quelques-unes de ces difficultés spécifiques aux soins palliatifs. Ensuite nous nous interrogerons pour savoir comment les assumer.

¹ Les soins palliatifs sont des « soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. »

Des soins palliatifs pour nier la mort ?

En professionnalisant l'accompagnement du mourir, dans quelle mesure les soins palliatifs n'ont-ils pas paradoxalement renforcé le déni de la mort ? Désormais mourir n'a plus de quoi inquiéter : la douleur est sous contrôle et on est entouré des personnes que l'on aime. Mais surtout, des spécialistes s'occupent de tout : ce n'est donc plus notre problème, on peut vivre en paix. Le confirmerait l'essor si rapide des soins palliatifs. En effet, on peut s'étonner que dans une société que l'on accuse d'occulter la mort par tous les moyens, ils aient pu connaître, en l'espace d'une trentaine d'années, un tel essor. A moins que l'on fasse l'hypothèse d'une conversion miraculeuse, deux explications sont envisageables. Soit le déni n'a jamais existé en tant que tel (comme phénomène général) – et donc les soins palliatifs ont pu batailler pour se faire une place dans le paysage médical –, soit le déni est omniprésent, et si l'on a investi dans les soins palliatifs, c'est parce qu'ils répondent aux attentes de cette société-là : maîtriser une mort qui dérange toujours (dans le jargon des soins palliatifs, on parlera d'accompagnement ou d'humanisation, mais cela revient au même : la mort est sous contrôle). Il est probable qu'il ne faille pas trancher entre les deux explications proposées. La société est composée d'individus différents, les uns redoutant la mort, les autres l'ayant apprivoisée. L'éducation, la culture et les circonstances de la vie y sont pour beaucoup. Il s'ensuit que les soins palliatifs sont probablement investis différemment par chacun, et aident les uns à accepter la mort et renforcent les autres dans leur déni. Prétendre que les soins palliatifs s'opposent au déni relève donc de l'idéologie ou de la légende : en vérité, ils sont devenus aujourd'hui l'un des lieux où se reflètent les contradictions de la société autour de la mort. Les professionnels qui veulent éviter de renforcer ce déni veilleront donc à ne pas confisquer la question de la fin de vie. Ils renonceront à occuper la place du spécialiste. La mort interpelle chacun, et nul ne peut se substituer à celui qui s'y confronte. Or, et c'est là le paradoxe, les patients et leurs familles attendent des soignants qu'ils se comportent en professionnels pour qu'une relation de confiance puisse s'instaurer. Comment ne pas décevoir cette attente, sans tomber dans le piège du déni ? Entre s'imposer et être absent, quelle présence ?

Cette question de la juste place à négocier en permanence, c'est également celle du mot juste. Autrefois, on ne parlait pas de la mort. Cette affirmation, on l'a dit, appelle des nuances. Mais peu importe, là n'est pas la question. On a cru nécessaire de rendre une certaine visibilité à tout ce qui touche à la fin de vie. Dans le sillage des soins palliatifs, voire à leur initiative, se sont multipliés les colloques, les groupes de paroles, les publications, les débats de société, les reportages dans les médias. Le sujet, aujourd'hui, n'effraie plus. Chacun y va de son témoignage. Si autrefois on réprouvait celui qui parlait de ces choses, aujourd'hui on s'inquiètera de celui qui les tait. Or, certains se sont demandé, à juste titre, si cette nouvelle attitude convenue n'était pas l'expression d'une nouvelle forme de déni. Après avoir occulté la mort au point de feindre de l'oublier, on en parle tellement qu'elle en devient banale. Dans les deux cas, le résultat est le même : on est rassuré à bon compte. Que dire à un patient – et surtout comment ? – pour ne pas tomber dans ce nouveau travers ? Entre se taire et faire du matraquage, il n'est guère aisé de trouver le mot juste.

Un dernier exemple peut être donné, qui illustre cette ambiguïté propre aux soins palliatifs. Les centres ou les maisons où l'on accompagne les mourants se définissent volontiers comme lieux de vie. D'une part, la mort fait partie de la vie et d'autre part, dans ces maisons, les familles défilent, les enfants jouent, on mange ensemble, on y fête les anniversaires, etc. Comme le disait un responsable : « chez nous, ça court, ça rit, ça vit ». On peut s'en réjouir. Mais à force d'insister sur ces centres de soins palliatifs comme lieux de vie, on en oublierait presque que ce sont *aussi* des lieux où mourir. Il est étonnant de constater que le dire ouvertement à ceux qui y travaillent suscitent souvent un malaise, voire de la

réprobation. Un directeur de l'une de ces maisons m'a un jour expliqué que lorsqu'on veut obtenir des subsides, il n'est pas bon de se présenter sous ce jour. Ces réactions révèlent en tout cas que l'on n'est pas au clair sur le sens à donner au slogan selon lequel il faut réintégrer la mort dans la vie. S'agit-il de faire de la mort un événement à ce point « normal » de la vie qu'elle ne mérite pas qu'on s'y arrête ? C'est un moment à vivre comme n'importe quel autre ; seul compte le bon temps que l'on prend ensemble. Mais n'est-ce pas cette attitude que l'on qualifie de déni de la mort ? Ou bien, réintroduire la mort dans la vie doit-il s'entendre en un tout autre sens ? Il s'agirait de réintroduire dans la vie un événement qui n'est jamais banal, un événement qui reste un moment à part, qui suspend le temps et le cours de la vie ordinaire de la communauté des vivants : ces moments uniques font aussi partie de la vie et doivent être respectés comme tels. En général, ces temps forts sont ritualisés (cfr Van Genep) : « ça ne court plus, ça ne rit plus, ça ne vit plus », ou en tout cas, si « ça court toujours, si ça rit toujours, si ça vit toujours », c'est autrement, d'une manière imperceptiblement décalée, qui suffit à faire rupture, et à indiquer qu'avec la perte de celui qui est mort, on n'est plus vraiment le même qu'avant. Réintroduire la mort dans la vie, c'est préserver ces temps « sacrés », c'est-à-dire « à part » (quelle que soit la manière), pendant lesquels on se régénère pour pouvoir à nouveau courir, rire et vivre. Or, concrètement, comment une unité ou un centre de soins palliatifs peut-il suspendre ses activités ? Il y a les autres patients, il y a les familles, il y a des urgences..., bref, il faut que « ça tourne ». On s'arrêtera une autre fois peut-être. La mort est un événement inassimilable – c'est-à-dire un mystère – et c'est là toute la difficulté à laquelle sont confrontés les soins palliatifs : savoir comment la préserver *en tant que telle* dans la vie.

Quand il faut choisir entre le patient ou sa famille

Deuxième exemple de tension : les soins palliatifs se caractérisent par leur souci d'accompagner et le patient en fin de vie et sa famille ou son entourage. Après tout, chacun doit vivre un deuil – renoncer à sa vie pour l'un, perdre un être cher pour les autres – et dans tous les cas, cela reste une épreuve. Bien des détours seront empruntés, parfois il sera tentant de rebrousser chemin. L'amour, la haine, la peur, les non-dits, le décours de la vie tout simplement, sont autant d'obstacles qui empêchent de se dire l'essentiel : merci, pardon et adieu. Les équipes soignantes savent qu'on ne peut faire l'économie de ces obstacles. En la matière, la ligne droite n'est pas le chemin le plus court. Elles se contentent alors de soutenir ou simplement d'accompagner les personnes sur les chemins escarpés qu'elles empruntent. Il n'empêche, un idéal – certes légitime – inspire cet accompagnement : rapprocher dans la vérité et la sérénité ceux qui vont devoir définitivement se séparer. Or, et c'est là la tension vécue sur le terrain, suivre les familles plutôt que les orienter, c'est bien souvent devoir renoncer au but visé. Les exemples sont nombreux où soit des patients demandent de ne pas transmettre certaines informations à l'entourage, ou soit des familles exigent de rien dire à un patient en fin de vie. Dans un cas comme dans l'autre, les soignants se retrouvent en porte-à-faux par rapport à l'une ou l'autres des personnes qu'ils accompagnent. Ainsi un fils encore sous le choc demande que l'on cache à sa maman mourante le décès inopiné de son mari. Au chevet d'un patient dans le coma se disputent une épouse légale froide et hautaine, et une maîtresse touchante par son amour et sa douleur. Dans les deux cas évoqués, les soignants vont devoir poser un choix. Sans doute visera-t-on avec patience une réconciliation possible. Mais en attendant, une décision doit être assumée qui sacrifiera l'un des protagonistes. A chaque fois que la patiente demandera où est son mari, il faudra bien assumer de trahir la demande du fils ou la confiance de la patiente. Au moment de transmettre des informations, il faudra bien décider à qui, de l'épouse ou de la maîtresse, on les donnera. Et lorsque des

enfants exigent qu'on réveille leur vieille maman douloureuse chaque fois qu'ils viennent lui rendre visite, sous prétexte qu'ils ne font pas le déplacement pour la voir dormir, les soignants se retrouvent devant le même dilemme. Faut-il privilégier les enfants ou la mère ? On peut bien réfléchir à la manière de communiquer, chercher à convaincre en douceur pour obtenir un assentiment, et prendre ainsi toutes les précautions qui s'imposent, il n'empêche, dire oui à l'un, c'est dire non à l'autre, et cela peut créer des tensions, voire des conflits. L'idéal d'une famille réconciliée autour du mourant est mis à mal par les difficultés relationnelles rencontrées sur le terrain. Pour les soignants, il sera difficile de trouver sa juste place : il faut éviter les partis-pris, ne se laisser instrumentaliser ni par les uns ni par les autres, se tenir au-dessus de la mêlée mais sans être trop distant. Et surtout, il faut parfois pouvoir renoncer au bien que l'on souhaite pour ces familles, afin qu'elles cheminent par elles-mêmes. Ni le savoir des soins palliatifs, ni la psychologie ne préparent à ces rencontres qui interpellent.

Faites taire ce patient !

Mais le dernier cas que nous venons d'évoquer nous confronte à un autre dilemme. Les soignants ne doivent pas seulement se demander qui des fils ou de la mère ils vont privilégier. Il doivent encore se demander s'ils doivent accorder la priorité à la relation ou à la lutte contre la douleur. Les soins palliatifs font de la relation et de la lutte contre la douleur leurs deux objectifs prioritaires. Mais ceux-ci ne sont pas toujours possibles ensemble. Il faut alors choisir. La tendance spontanée privilégiera la lutte contre la douleur. Le confirme le malaise de certains soignants face à des patients qui souhaitent préserver la relation quelles que soient les douleurs à supporter – et parfois celles-ci sont intenses. Mais lorsqu'on opte pour la lutte contre la douleur, un des moyens utilisés en dernier recours est la sédation. Celle-ci, fort discutée, est en théorie rendue acceptable pourvu qu'elle se fasse dans l'intérêt du patient, voire, idéalement, à sa demande. Des phases de réveil peuvent être programmées pour, entre autres, restaurer des moments de vie relationnelle et s'assurer que le patient souhaite poursuivre en ce sens. La sédation est, dans ces conditions, un moyen auquel recourt le patient lui-même pour gérer ses forces face à des douleurs tenaces. Mais des situations existent où la sédation devient une solution *pour les soignants* eux-mêmes, voire pour l'entourage du patient – lorsque les uns et les autres se sentent dépasser par les événements. Ainsi, un patient dans un centre de soins palliatifs crie de rage et de désespoir (du moins on interprétera ainsi ces cris) pendant plus de 48 heures d'affilée. La famille est excédée par les hurlements, et veut en finir (le fils veut étouffer son père avec un oreiller). Les soignants, usés, ne savent plus comment gérer et le patient que rien n'apaise, et sa famille qui devient folle, et les autres patients des chambres voisines (ainsi que leurs proches). La tension est à son comble lorsqu'un médecin décide de réduire au silence le mourant, en le sédant. Ce dernier décèdera quelques heures plus tard. Cette histoire – réelle – est sans doute exceptionnelle. Mais elle a le mérite de mettre en lumière l'ambiguïté – difficile à assumer – de la sédation. La pratique-t-on toujours pour le confort du patient ou pour celui des soignants et de la famille ? Dans les situations moins spectaculaires que celle ici rapportée, il n'est pas toujours évident de faire la part des choses entre ces différentes motivations. D'où le malaise de nombreux soignants par rapport à cette thématique. Si la médecine curative a pu être critiquée de pratiquer de l'acharnement thérapeutique, certains en viennent à penser que la sédation est une forme d'acharnement palliatif : tout comme il fallait faire vivre le patient à n'importe quel prix, il faut à présent faire vivre le patient jusqu'au bout de sa vie, également à n'importe quel prix, fût-ce en lui ôtant sa conscience. Cette critique peut paraître pertinente aux yeux de certains lorsque le patient n'a pas explicitement demandé à être sédaté, et plus encore quand, épuisé, il demande d'en finir. Ceci nous conduit au thème suivant.

Pratiquer l'euthanasie en soins palliatifs ?

La question de l'euthanasie est, dans le monde des soins palliatifs, l'occasion de bien des tensions. Il semble, en tout cas, qu'il n'y ait plus unanimité autour de ce thème. A l'origine, les soins palliatifs s'opposent catégoriquement à toute forme d'euthanasie considérée comme une manière de fuir la mort, ou plus exactement comme une tentative de la maîtriser en l'organisant : ultime sursaut d'une médecine qui croit contrôler la mort en la précipitant. Dénonçant à juste titre cette illusion mortifère, les soins palliatifs se sont battu pour le droit de vivre sa vie jusqu'au bout. L'expérience enseigne, en effet, que l'agonie n'est pas un processus de dépérissement (une sorte de mort avant la mort) mais est l'occasion d'un cheminement personnel au cours duquel bien des événements – parfois inespérés – peuvent se produire. Mais depuis, l'expérience a aussi enseigné que même en soins palliatifs on ne meurt pas toujours bien : si les soins sont irréprochables, néanmoins un faible pourcentage de patients reste douloureux malgré les traitements ; de même la qualité de l'accompagnement n'empêche pas que certains meurent en révolte, ou repliés dans la dépression, voire dans le déni. Bref, l'idéal de la « belle mort » se heurte au fait que les patients, même en fin de vie, sont décidément humains, trop humains : malgré tout ce que l'on peut apporter comme écoute, comme soins et comme aide, ils n'ont pas toujours la force de s'abandonner à un processus sur lequel ils n'ont pas prise, ni d'endurer les douleurs lancinantes ou la déchéance physique ou mentale, ni de se confronter aux regards des autres. Contrairement à ce qu'affirment les discours idéologiques, l'euthanasie n'a donc rien à voir avec une pseudo autonomie souveraine libre de décider de son sort. Les vraies demandes sont bien plutôt l'expression d'une impasse, d'une faiblesse, d'un épuisement qui n'est pas le signe d'une lâcheté mais d'une limite inhérente au fait d'être un homme. Il n'y a pas que de fausses demandes d'euthanasie, ou des demandes transitoires liées à une phase dépressive ou à des douleurs mal contrôlées. Par ailleurs, les témoignages se multiplient qui confirment que ces morts-là peuvent être également paisibles, entourées d'une famille soudée et solidaire, respectueuse de la volonté du patient. D'où le doute qui s'empare de certains acteurs des soins palliatifs : après tout, est-on au service de la vie « en général », fût-elle divine, ou de la vie d'un patient, c'est-à-dire d'une vie certes « sacrée » mais incapable de tout supporter, de tout endurer, et qu'il faut pouvoir respecter telle quelle ? En outre, devant des demandes insistantes et répétées, est-il moralement acceptable de renvoyer un patient épuisé à son domicile ou de le transférer dans un autre hôpital où il pourra obtenir ce qu'il réclame ? Ces cas, certes rares, confrontent les soins palliatifs à leurs propres limites, et suscitent un malaise qui engendre bien souvent déni et violence. La tension est particulièrement palpable lorsque des soignants se réclamant tous de la philosophie des soins palliatifs n'arrivent plus à s'entendre autour de cette question. Les soins palliatifs excluent-ils par définition la pratique de l'euthanasie ou doivent-ils l'intégrer dans leur arsenal de la prise en charge du mourir, au même titre que, par exemple, la sédation ? Et en définitive, faut-il revendiquer une seule et unique identité ou philosophie des soins palliatifs ? N'y a-t-il pas la place pour différentes approches ? L'enjeu est sans doute moins de savoir qui a tort que de comprendre que quoi que l'on fasse en ce domaine, on fera toujours « mal ». Pratiquer une euthanasie, c'est une transgression morale (quelle que soit par ailleurs la loi du pays), puisque cela revient objectivement à tuer ; mais refuser de répondre à une demande réelle, c'est abandonner un patient à sa détresse, ce qui est non moins inacceptable. Bref, quelle que soit la position que l'on adopte en son âme et conscience, on n'en sort jamais indemne.

Les soins palliatifs, une entreprise comme les autres ?

Les soins palliatifs sont également rattrapés par leur succès. La priorité des soignants reste indiscutablement les patients et leurs familles. Mais pour pouvoir se développer, ces soins ont dû s'organiser et se structurer : se donner un statut légal (tant au niveau national qu'international) et se mettre en conformité avec les réglementations existantes qui organisent les soins de santé ; gérer les aspects financiers – cela va des sources de financement au paiement des salaires et à la maintenance des bâtiments ; développer la recherche, tant sur le plan de la pharmacopée que de l'accompagnement psychologique, pour améliorer la qualité des soins et jouir d'une reconnaissance scientifique. Ces contraintes, que l'on peut aussi voir comme autant de défis stimulants à relever, demandent qu'on y consacre beaucoup de temps et d'énergie. Mais surtout, elles éloignent des patients et de leurs familles. Du coup, des tensions, mais aussi des incompréhensions peuvent surgir entre ceux qui restent sur le terrain et ceux qui ont dû le délaisser pour endosser le rôle ingrat de « gestionnaire ». Accompagner une personne en fin de vie est une chose, gérer une entreprise et assurer sa pérennité en est une autre. Ces deux mondes professionnels concourent sans doute au même but, et pourtant ils ne parlent pas toujours la même langue. A titre d'exemple, en Belgique, les unités de soins palliatifs en milieu hospitalier sont légalement conçus comme lieu de transition. Les patients en fin de vie y sont hospitalisés afin d'y être « stabilisés ». Dès qu'ils ne requièrent plus de soins lourds, et pourvu que leur décès ne soit pas imminent, ils doivent être soit transférés en maison de repos, soit renvoyés au domicile. On le devine, le respect de la règle imposée par l'institution heurte de nombreux soignants engagés dans une relation parfois profonde avec leur patient. Le dilemme auquel ils sont confrontés s'énonce simplement : faut-il accorder la priorité à un règlement qui sacrifie les individus à l'intérêt général – seul serait juste ce que les économistes appellent l'efficacité –, ou au patient de chair et d'os que l'on a devant soi, fût-ce au détriment des patients potentiels peut-être bien réels mais qui ont le défaut d'être inconnus. Dans ce dernier cas, on cherchera à contourner la loi par mille artifices plus ingénieux les uns que les autres. Mais quel que soit le scénario pour lequel ils optent, les soignants sont empêchés de donner tout ce qu'ils pourraient donner. Surtout, ils doivent se soumettre à des contraintes que l'on dira sans doute nécessaires, mais qui demeurent bien éloignées des soucis du patient en fin de vie.

Evaluer la qualité de l'accompagnement des mourants ?

Parmi ces contraintes imposées par l'institution pour assurer son bon fonctionnement, il en est une qui mérite d'être isolée, à savoir celle des « évaluations de la qualité ». Depuis de nombreuses années, le monde des soins en général est soumis à des « évaluations » en tout genre. En soi, ces initiatives sont plutôt positives puisqu'elles contribuent à la reconnaissance du travail bien fait et à la prise de conscience de ce qui pourrait être amélioré. En ce sens, les évaluations peuvent être considérées comme des incitants, comme des outils au service des prestataires de soins. Mais des auteurs comme Christophe Dejour ont montré avec pertinence que cette culture de l'évaluation pouvait se révéler contre-productive. Première difficulté, on ne peut en effet évaluer que ce qui est évaluable, c'est-à-dire susceptible d'être objectivé pour être ensuite quantifié. Sur quels critères objectifs s'appuyer pour évaluer la qualité de l'accompagnement d'un mourant ? Sur le nombre de patients pris en charge et donc sur le taux d'occupation des lits ou sur la durée moyenne du temps de séjour ? Ces critères-là sont certes mesurables mais ils ne disent rien de la qualité des soins. A l'inverse, quand ils deviennent contraignants, ils compromettent la qualité recherchée. Se basera-t-on alors sur une définition de la « belle mort » ? Mais qui peut dire ce qu'est la « belle mort » pour tous ?

Utilisera-t-on alors, en guise de critère, la satisfaction des personnes accompagnées ? Mais cela exposerait les soignants au risque d'avoir à se « prostituer » pour être certains d'obtenir de bonnes évaluations. Par ailleurs, on l'a vu ci-plus haut, il est des décisions courageuses en faveur des patients qui peuvent heurter les familles, et vice versa. L'insatisfaction des uns ou des autres ne saurait signifier, à elle seule, que le travail a été mal fait. Se fiera-t-on alors au sentiment du devoir accompli éprouvé par les soignants ? Mais ce critère entièrement subjectif peut conduire à des dérives monstrueuses. S'appuiera-t-on alors, en désespoir de cause, sur les diplômes des professionnels ? Pourtant, l'accompagnement des mourants ne se laisse pas aisément réduire à des procédures que l'on pourrait enseigner. Au contraire, être compétent en la matière, c'est avoir la capacité d'improviser face aux aléas des situations rencontrées. Un regard, un mot judicieux, un silence, un brin d'humour, autant d'attitudes professionnelles – parmi tant d'autres – qui désamorcent la colère, la peur ou une tension trop lourde. Malheureusement, cette intelligence-là, si elle peut se développer, elle ne peut guère s'apprendre sur les bancs de l'école. Or, le danger avec les démarches qualité, – et c'est là la seconde difficulté –, c'est qu'elles débouchent bien souvent sur des recommandations sous forme de protocoles à suivre scrupuleusement afin de tendre vers une qualité définie à l'avance (le plus souvent dans les bureaux des ministères ou des décideurs coupés du terrain). Or, ce faisant, on tue la spontanéité, la capacité d'improvisation. L'espace de liberté qui rend possible une relation vraie est alors compromis. Il ne s'agit plus d'être disponible pour le patient, mais de « fonctionner ». Comme tous les milieux professionnels concernés, les soins palliatifs sont donc confrontés à un dilemme : d'un côté l'obligation tout à fait légitime de rendre des comptes et donc de mesurer la qualité du travail presté pour ne pas tomber dans l'arbitraire, de l'autre l'impossibilité de se laisser enfermer dans des procédures définies à l'avance.

L'excès de responsabilité

La liste des tensions qui traversent les soins palliatifs pourrait encore être prolongée. Nous mentionnerons un dernier thème, celui de l'excès de responsabilité (cher à Bruno Cadore). Les soignants sont confrontés à de nombreuses sollicitations qui les exposent à sortir de leur rôle, à en faire plus qu'ils ne devraient, les conduisant tout droit à un épuisement qui se révèle néfaste tant pour eux-mêmes que pour les patients dont ils ont la charge. Ainsi, est-ce aux soignants de se préoccuper des problèmes sociaux des familles des patients ? De même, jusqu'où aller dans la prise en charge psychologique tant du patient en fin de vie que des membres de sa famille ? Est-ce également à eux à prendre en charge des patients plongés dans un coma irréversible ? Ne sortent-ils pas de leur rôle lorsqu'ils organisent un accompagnement des familles en deuil, plusieurs mois après le décès de leur proche ? Sans doute ces initiatives, et bien d'autres, sont-elles dictées par le souci de bien faire, et plus inconsciemment, par celui de vouloir se sentir indispensable, ou aimé par les personnes que l'on aide, ou encore par une sensibilité exacerbée au malheur des autres, ou par une incapacité à passer le relais et donc à « abandonner » une personne en souffrance. Quoi qu'il en soit, les soignants se retrouvent parfois déchirés entre les limites de leur fonction et tout ce que les situations de fin de vie soulèvent comme problème. L'accompagnement des mourants n'est pas qu'une affaire de soins. Mais s'il est impossible de tout prendre en charge. Morceler les problèmes entre différents spécialistes qui ne voient que « leur petit morceau » du patient empêche qu'une véritable relation puisse s'instaurer. Bref, jusqu'où aller dans la prise en charge ?

Entre rêve de toute puissance et humilité de la responsabilité

La prise de conscience de ces tensions (et de bien d'autres) par les professionnels des soins palliatifs ne fait aucun doute. Les revues spécialisées traitent sans complexe de ces difficultés et en équipe ou lors de colloques, on en discute volontiers. Il reste à savoir ce que l'on vise en en parlant ainsi. Deux possibilités sont envisageables, qui ne s'équivalent pas. La première consisterait à reconnaître ces dilemmes dans l'espoir de trouver la parade. L'enjeu est clair : il s'agit de restaurer sa toute-puissance (on espère secrètement qu'en reconnaissant ses faiblesses, on fait déjà preuve d'une lucidité et d'une sincérité hors du commun), et donc de préserver le mythe. On concèdera du bout des lèvres que les soins palliatifs font leur maladie de jeunesse, mais que fondamentalement ils restent la référence en matière de soins ; on ne saurait rien imaginer de mieux. Les bons, c'est nous. La preuve : on reconnaît nos difficultés.

La seconde attitude est différente : elle cherche à assumer ces paradoxes sans les fuir, simplement parce que, comme nous le disions en introduction, les soins palliatifs sont une invention humaine, et que toute invention humaine, aussi géniale soit-elle, a ses propres limites. L'âge mythique de l'enfance qui a besoin de croire aux oppositions simplistes comme le bien et le mal, le bon et le méchant est dépassé. Ici, les soignants n'éprouvent plus le besoin de se croire infaillibles ou les meilleurs ; ils n'éprouvent plus non plus le besoin de railler la médecine classique. Concrètement, devant chaque situation, ils assumeront une décision en sachant qu'elle sacrifie des valeurs importantes. Dire oui à la famille, c'est dire non au patient, respecter la Vie, c'est ne pas suivre la volonté d'en finir d'un patient, rester dans les limites de sa fonction, c'est refuser de répondre à toutes les attentes des personnes en souffrance. Ces choix, ou leur contraire, défendent des valeurs importantes mais en sacrifient délibérément d'autres. Il ne s'agira donc plus de restaurer une illusoire toute-puissance à travers une prise de décision, mais d'assumer la responsabilité d'une solution toujours boiteuse, inconfortable, jamais idéale.

Il serait erroné de penser qu'il faut choisir entre les deux attitudes proposées. Et que la sagesse recommanderait la seconde option. En effet, ce serait naïvement retomber dans une croyance infantile qui oppose le bien et le mal, les bons et les méchants. L'expérience enseigne aux soignants que ce qu'il s'agit de se réapproprier dans sa vie, c'est précisément le fait d'être déchiré entre ces deux pôles : avoir besoin de rêver son métier et tout à la fois oser se confronter à la réalité. Se laisser guider par cette tension au lieu de la fuir, c'est précisément cela que l'on appelle vivre.