

CAHIER

LES SOINS PALLIATIFS



A DOMICILE

En mars 1998 se tenait à Liège le colloque de Orphéo, association de soins continus en phase palliative en région liégeoise, issue des centres de santé liégeois. La qualité et la pertinence des interventions qui y furent présentées nous ont inclinés à articuler notre cahier autour de certaines d'entre elles ainsi qu'à faire place à quelques discussions qui les suivirent. Les textes que nous vous proposons à lire sont des extraits de ces interventions : les textes complets feront l'objet d'actes qui paraîtront en fin d'année 1998 et qui comprendront également ceux que nous n'avons pas repris ici, non pas faute d'intérêt, mais de place...

Il nous a paru intéressant d'aborder des aspects moins développés lors de ce congrès et vous trouverez donc ici quelques contributions originales.

Pour se situer

Soins palliatifs à domicile : continuité et transmission page 22

Extraits du dossier de presse d'Orphéo

Les soins palliatifs à domicile en Belgique.

Une présentation d'Orphéo.

L'état des lieux en Belgique et une expérience de travail.

Rencontre avec Aremis page 25

Interview de Fouad Mabrouk

Une expérience qui grandit.

Pour une culture des soins palliatifs page 27

Axel Hoffman

Un peu d'histoire-géo des soins palliatifs.

Soins palliatifs: une avancée institutionnelle page 31

Annick Poncé

La situation politique et ses perspectives.

Le corps mourant, la continuité d'une histoire ?

Le temps où tout fout le camps. La crise de sens généralisée page 34

Martine Derzelle

La crise de sens pour le mourant, pour la famille, pour les intervenants : qu'advient-il quand tout se brise ?

Une p'tit café, docteur ? page 40

Miguelle Benrubi

Travailler à domicile, une richesse.

La mort, rupture ou reliance page 44

Pierre De Locht

C'est aux humains à pénétrer de significations vitales les aléas de l'existence.



Les soins : un échange à sens unique ?

Au passage du Sans Souci, les éclaireurs de l'Être page 47

Danièle Deschamps

Qu'est-ce qui se crée de si fort dans cet entre-deux qui s'impose entre « eux » et nous ?

Les soins, un échange à sens unique ? De l'un... à l'autre... page 51

Dominique Briard

Il ne s'agit pas d'apprendre aux gens à bien mourir.

La question est de savoir de quelle manière on peut apprendre quelque chose de celui qui meurt.

Les gros sabots du sociologue... page 54

Claude Javeau

Point de vue du sociologue sur les soins palliatifs.

Le travail des soignants

Un parcours familial singulier... page 57

Dominique Burge

Une mise en question du travail des soignants.

Les unités de soins palliatifs page 64

Michel Marion

Un entre-deux appelé à se développer.

Travailler avec l'hôpital, un témoignage page 67

Paul Leroy

Où la collaboration est aussi un apprivoisement entre hôpital et médecin de ville.

Rencontre avec le projet RAMPE page 68

Interview de Michel Van Halewyn

Les médecins de terrain assument leur formation.

Une place pour la mort en médecine page 69

Jean-Pierre Lebrun

Point de vue du psychanalyste sur les aspects collectifs et culturels des soins palliatifs.

Soins palliatifs à domicile: continuité et transmission

Extraits du dossier de presse du colloque d'Orphéo.

Chaque année, environ cent mille personnes décèdent en Belgique. Dans 32 % des cas - principalement les cancers, les maladies neuro-musculaires, le SIDA et la sénilité - les soins palliatifs pourraient être associés au traitement entrepris afin de soulager la souffrance des malades et de leur famille. En sachant que 24 % des gens en Belgique meurent à domicile, il paraît important de s'interroger sur les relations face au mourant dans son contexte familial.

L'asbl Orphéo arrive au terme d'un projet expérimental de six années de pratique de soins palliatifs à domicile. Depuis 1992, elle assure dans la région de Liège la coordination de l'accompagnement à domicile de patients en phase palliative, ainsi que la formation et la réflexion au profit de soignants isolés ou travaillant au sein d'équipes pluri- et transdisciplinaires. C'est pour faire le point sur ces pratiques et sur les questions posées, comme celle de la place respective du patient, de l'entourage et de l'équipe soignante, que l'asbl propose une réflexion sur les soins palliatifs à domicile, nourrie de ces six années de pratique, au moment où d'importantes réformes concernant ce secteur sont en voie d'aboutissement au ministère des Affaires sociales et à l'INAMI.

Orphéo est née en 1992 de la volonté des centres de santé liégeois pratiquant de longue date le maintien à domicile des personnes désireuses d'y mourir. Elle associe des médecins généralistes, des infirmières, des assistants sociaux, des psychologues et des kinésithérapeutes confrontés dans leur travail quotidien à des personnes en fin de vie.

L'association a été reconnue dans le cadre de l'expérience, dite « expérience Busquin », subsidiant depuis 1992 l'expérimentation de soins palliatifs tant à domicile qu'à l'hôpital.

Dans la province de Liège, seules deux équipes de soins palliatifs à domicile ont été ainsi prises en compte : le CRIS (coordination, réconfort, information et soins) à Verviers et Orphéo à Liège.

La charte d'Orphéo

Atteint d'une maladie qu'il n'y a plus d'espoir raisonnable de guérir, le malade en fin de vie doit pouvoir rencontrer la mort dans le maximum de dignité, de confort physique et psychologique. On appelle soins palliatifs l'ensemble des traitements appliqués, mesures prises et attitudes adaptées pour le lui permettre.

● Le patient est un sujet

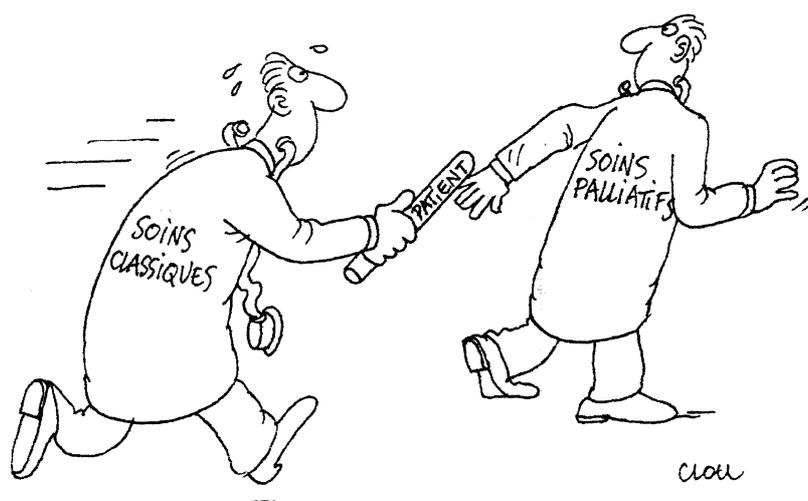
Comme aux autres périodes de sa vie, nous considérons que le patient est un sujet à part entière et n'est donc pas l'objet passif des soins. Dans cette optique, et dans la mesure raisonnable des possibilités,

- le patient sera maintenu à son domicile dans son cadre de vie habituel, si tel est son choix ;
- il participera aux décisions qui le concernent. S'il le désire, il sera mis au courant de son état à son rythme et selon ses capacités à y faire face. Cela nous paraît essentiel à son autonomie et à sa responsabilité de sujet ;
- une attention particulière sera portée à la sédation de la douleur, condition indispensable au maintien d'une qualité de vie. Elle tendra à être pratiquée sans que cela n'altère le niveau de conscience de la personne.

● Une équipe pluri- et transdisciplinaire

Nous favorisons une approche globale (médicale, sociale, psychologique et spirituelle) et multidisciplinaire (médecin, infirmière, kinésithérapeute, aide-familiale, garde-malade, garde de nuit, bénévole, ...). Elle s'inscrit dans la continuité de l'histoire de la personne sans rupture dans le suivi thérapeutique et spécifique des intervenants habituels.

Cela implique l'existence d'une coordination formelle, d'un questionnement des compétences et pratiques spécifiques entre les différents soignants et intervenants : moments d'échanges transdisciplinaires (à travers et au-delà) et de réflexion partagée.



● Une formation

Pour les participants à cette coordination, nous considérons qu'il est nécessaire de suivre une formation continue touchant à tous les aspects rencontrés dans l'accompagnement des personnes qui font appel à nos services.

Le rôle de la famille

Nous devons veiller à ce que l'intervention des soignants respecte la famille, en ne se substituant pas à elle mais en l'accompagnant et en permettant à chaque membre de vivre cette période à sa manière.

Cette attitude est importante pour le processus de deuil.

Le deuil

Les soins palliatifs comprennent l'accompagnement des patients et de leur famille dans le processus de deuil, avant, et après la mort du patient, en tenant compte des difficultés vécues par les différents intervenants et soignants.

Cet accompagnement (du patient et de sa famille) passe souvent par la collaboration avec le réseau psycho-médico-social : les aides familiales, les gardes-malades, les bénévoles.

Les besoins spirituels

En cette phase de l'existence, les besoins spirituels du patient doivent être pris en compte avec une particulière attention : sens de la vie, de la mort, de la souffrance et de la maladie...

La mort

Nous pensons qu'il ne faut pas nier la mort. Elle est une crise, et comme toutes les crises, tous les changements, elle pose avec acuité, pour le

patient, la famille et l'équipe soignante, la question de la redéfinition des relations, du sens... Cette réflexion fait partie de notre travail.

Soins palliatifs : quelques chiffres¹

En Belgique, en 1992, environ 104.000 personnes sont décédées, toutes causes confondues.

Environ 33.300 personnes (32 %) ont perdu la vie à la suite de maladies dans lesquelles les soins palliatifs sont habituellement associés :

les cancers : 27.500 personnes, soit 26 % ; les affections neurologiques et neuro-musculaires évolutives telles que sclérose en plaques, maladie de Parkinson, maladie d'Alzheimer : 3.866 personnes soit 4 % ; la sénilité : 1.963 personnes soit 2 %, le SIDA : 130 personnes.

En réalité, au terme de ces maladies, seulement 8.736 décès ont eu lieu à domicile, soit 26 %.

Sur les 104.000 décès totaux relevés en 1992 par l'INS, 24.960 (24 %) ont lieu à domicile. Parmi les malades qui pourraient prétendre à un suivi palliatif, seulement 26 % décèdent à domicile.

Des études canadiennes² et anglaises³ montrent respectivement que 47 % et 58 % des patients cancéreux interrogés désirent mourir à domicile.

	1979	1992
Décès à domicile	30 %	24 %
Décès à l'hôpital	60 %	60 %
Décès en MR et MRS	7 %	14 %

Ce tableau met en évidence la diminution de la mortalité générale à domicile entre 1979 et 1992

1. Source : dernier recensement de l'Institut national de statistiques (INS), 1992

2. Mc Whinney I.R., Bass M.J., Orr V. Factors associated with location of death (home or hospital) of patients referred to a palliative care team in *Can. Med. J.* 1/2/95, 152(3), p 361-367.

3. Townsend J., Franck A.O., Fermont D. et al. Terminal cancer care and patient's preference for place of death : a prospective study in *Br. Med. J.*, 1990, 301, p 415 - 417.

(toute cause confondue), ainsi que son transfert vers les institutions maisons de repos et maisons de repos et de soins.

Par ailleurs, la mortalité à l'hôpital reste à un niveau identique.

La densité hospitalière a une influence directe sur le lieu de décès.

Dans les provinces où la densité hospitalière est la plus forte, la proportion de décès à l'hôpital est la plus importante (années 1990 à 1992). C'est le cas des provinces d'Anvers, des Flandres occidentale et orientale, et du Brabant. Au contraire des provinces de Liège, de Namur et du Luxembourg qui présentent une densité hospitalière plus faible.

Lorsqu'un patient est pris en charge par une équipe de soins palliatifs à domicile, dans six cas sur dix le décès aura lieu, comme le demandait le patient, à domicile.

Une étude de la Fédération belge des associations de soins palliatifs révèle que 68 % des patients pris en charge par une équipe de première ligne de soins palliatifs à domicile (prise en charge complète du patient) meurent chez eux.

Dans les cas d'une équipe de seconde ligne (rôle de soutien et de conseil), ce chiffre se situe à 52 %.

L'action d'une équipe de soins palliatifs permet donc de rencontrer totalement, et même d'aller au-delà des souhaits exprimés par les malades en phase terminale.

En ce qui concerne Orphéo

Un accompagnement à domicile dure en moyenne un peu moins de deux mois.

89 % de la durée de la prise en charge se réalise à domicile.

Les personnes y décèdent dans 52 % des cas.

L'hospitalisation intervient pour 11 % de la durée de l'accompagnement.

En 1995 et 1996, Orphéo a accompagné 107 personnes.

La durée totale de suivi pour ces 107 personnes s'élève à 6.049 journées à domicile (88,7 % de la durée totale) et 774 journées en milieu hospitalier (11,3 % de la durée totale).

La prise en charge à domicile a duré en moyenne 56,5 jours.

Parmi ces personnes, 52 % des décès ont eu lieu à domicile, 10 % en maison de repos ou maison de repos et de soins, et 38 % à l'hôpital. ●



A DOMICILE

Rencontre avec Aremis

● Santé conjugée : Quel est le champ d'activité d'Aremis ?

Fouad Mabrouk : Aremis fait de l'hospitalisation à domicile et n'est pas à vocation uniquement palliative. Notre objectif est de rendre possible les traitements lourds à domicile en prenant le patient dans sa globalité, en le suivant non seulement dans la phase terminale mais bien avant, dès qu'il manifeste le désir de rentrer chez lui et que c'est médicalement possible. Depuis 1994, nous prenons aussi en charge les enfants nécessitant des soins lourds.

● Qu'appellez-vous prise en charge globale ?

L'infirmière ne remplit pas seulement une tâche technique. Formée au soutien psychologique, elle est responsable de son patient - cela évite les « changements de tête » - et peut être appelée à n'importe quel moment du jour ou de la nuit. Elle accompagne aussi la famille, jusque dans le deuil si cette dernière le demande. Autre spécificité, c'est la triangulation : médecin généraliste, hôpital et service à domicile travaillent ensemble.

● Entre hôpital, généraliste et service d'hospitalisation à domicile, comment s'organisent la communication et la répartition des tâches ?

La majorité (80 %) de nos patients nous sont adressés par l'hôpital. L'hôpital institue le protocole de traitement, le médecin généraliste suit le patient et l'infirmière de l'équipe réalise les actes. Par exemple, nous travaillons souvent avec des patients atteints de SIDA sortant du service du professeur Clumeck. Avant que le patient ne quitte l'hôpital, l'infirmière va le voir, rencontre l'équipe soignante, le médecin généraliste, la famille. Voir revenir un mari ou un fils avec « plein de tuyaux », c'est une angoisse... Notre équipe prépare la famille à ce retour... Il y a une interaction des professionnels, le téléphone ce n'est pas la même chose que de voir quelqu'un en face, il y a une confiance qui s'installe.

● Vous accompagnez aussi les familles après le décès ?

Si la famille souhaite faire un travail de deuil, elle peut le faire avec la structure psychologique d'Aremis ou chez elle. Ce n'est pas fréquent.

● Y a-t-il une réticence des familles ? L'accompagnement du deuil n'est pas entré dans les moeurs ou le besoin ne s'en fait pas ressentir ?

A l'hôpital, il y a une structure, la famille « se sent poussée » à faire ce travail. A domicile, il n'y a pas conscience de ce besoin. La famille dit se débrouiller très bien mais souvent elle veut revoir l'infirmière qui a suivi le patient. C'est un transfert, à travers son infirmière le patient vit quelque peu.

● Vous êtes une petite équipe, est-ce délibéré ?

Nous sommes quinze en tout, dont six infirmières. C'est d'abord une volonté mais aussi une question de moyens.

● Puisque vous abordez la question de moyens...

Tout ce dont je parle n'est pas subsidié. En juillet 97, Madame De Galan a pris des mesures permettant le remboursement des perfusions et de certains actes spécifiques. Nombre d'autres actes ne le sont toujours pas. C'est financièrement intenable, et nous devons demander une participation au patient, deux à trois cents francs par jour. La volonté du patient de rentrer chez lui fait que cela se passe bien.

Nous avons fait une étude en 1994, publiée dans les Cahiers du GERM¹, montrant qu'un patient atteint du SIDA dépense 60.000 francs par mois pour son maintien à domicile. Il faut acheter des gants, des langes, il y a les gardes malades, les aides familiales, les médicaments remboursés à l'hôpital et pas à domicile... Tout est à sa charge.

Nous nous battons depuis des années pour des mesures en faveur des patients lourds, SIDA et cancer mais aussi les insuffisants rénaux, cardiaques, les patients atteints de sclérose en plaques...

● Quel financement demandez-vous à l'INAMI ?

Nous demandons un forfait de prise en charge, comme cela existe en France depuis vingt cinq ans pour les maladies chroniques. En Belgique, le coût journalier pour la société tourne autour de 16.000 francs à l'hôpital et serait d'environ 5.000 francs à domicile. Il faut que le patient n'aie rien à payer.

Fouad Mabrouk, sexologue et psychothérapeute. Président de l'asbl Aremis.

L'asbl Aremis s'occupe d'hospitalisation à domicile dans la région bruxelloise. Fondée en 1988, son action est unanimement appréciée et en 1994 Madame Marion Faingnaert, qui y exerce comme infirmière responsable, a été élue femme de l'année par un jury de journalistes. Santé conjugée a rencontré Monsieur Fouad Mabrouk, fondateur et président d'Aremis.

Aremis, chaussée de Boondaël 390 à 1050 Bruxelles, téléphone 02/649 18 64.

1. Voir le Cahier du GERM numéro 232-233, 1995. Disponible à la Fédération des maisons médicales.



● **Est-ce une volonté « hospitalocentriste » ou une inertie administrative ?**

La Fondation roi Baudouin et la Vrije universiteit van Brussel (VUB) ont fait la même étude que nous en 1994 et aucune réaction depuis, hormis les mesures de Madame De Galan. Il n'y a pas de subsides pour le palliatif, on saupoudre au lieu de choisir une direction et de la financer correctement.

Combien de temps va durer la volonté récente de supporter les soins palliatif ? L'année prochaine, il y a les élections, les ministres changent et il faut recommencer les démarches. Il est temps de revoir le système de santé et son financement. Les choses ont évolué, l'hôpital devient hyper-technique, il est nécessaire mais il faut le désencombrer en formant les gens aux soins à domicile, en les préparant à recevoir des patients lourds (chacun connaît les soins de base mais une chimiothérapie à domicile demande une compétence, ça prend du temps, ce n'est pas remboursé).

● **Est-ce que la situation actuelle est viable à terme, ne faut-il pas redistribuer les tâches entre l'hôpital et la première ligne de soins ?**

Les soins palliatifs n'existeraient pas si on avait gardé la proximité d'il y a 30-40 ans : le médecin suivait son malade, il écoutait la famille, il y avait le curé, le voisin, tout un tissu social. Il y a encore des médecins et des infirmières qui pensent que l'écoute est importante qui ont une conscience de l'humanisme.

● **Vous parlez de formation, Aremis en organise. Qui les finance ?**

Les formations sont financées en partie par les participants et nous avons un subside de la

CoCof. Le ministre Tomas a fortement encouragé Aremis.

● **Comment le besoin de formation s'est-il fait sentir ?**

Quand Aremis a commencé en 1988, aucune aide familiale ne voulait assumer le suivi d'un patient SIDA, les infirmières étaient réticentes, les médecins aussi. Lors de mes informations, des personnes se disaient intéressées par une formation et ça a démarré avec les aides familiales, puis les infirmières, les généralistes. Nous ne donnons pas uniquement une formation de soutien psychologique mais aussi une formation technique.

● **Vous avez des projets pour des structures d'accueil résidentielles ?**

Nous ouvrons bientôt des maisons thérapeutiques à Etterbeek pour accueillir les patients pas assez malades pour rester à l'hôpital et pas assez bien pour rester chez eux. Ce sont des unités résidentielles temporaires (trois ou quatre mois). Cela comble les vides du système. Exemple : l'épouse qui assure auprès de son mari malade une garde permanente à domicile craint de s'absenter et aura ainsi l'occasion de prendre un peu de vacances. Son mari sera en effet soigné, dans une structure compétente, par les mêmes personnes qui le soignaient chez lui.

Le projet est aidé par le CPAS de Bruxelles et l'hôpital Saint-Pierre et soutenu par le ministre Tomas de la CoCof. Il y aura huit maisonnettes individuelles pouvant accueillir chacune un patient et sa famille. C'est une première en Belgique, quasiment non subsidiée malgré la sensibilisation du ministre Tomas.

● **Quelle sera la participation financière du patient ?**

Nous ne l'avons pas encore évaluée, mais ce sera accessible.

● **Que pensez-vous de la plate-forme de soins palliatifs ?**

Je suis très sceptique vu que l'arrêté de fonctionnement des plates-formes est encore très flou. Nous espérons qu'avec le temps, cela se mettra en place.



A DOMICILE

*Axel Hoffman,
médecin
généraliste.*

Pour une culture des soins palliatifs

Des petits cimetières autour de l'église aux nécropoles hors des murs de la cité, déjà la mort accomplie avait été bannie de notre environnement quotidien, éloignée par les urbanistes et les hygiénistes. Tout au long du XX^{ème} siècle, le triomphe de la technologie médicale et l'engouement pour ses temples toujours plus grands et plus puissants a chassé les agonisants de leur lit pour les coucher dans celui de l'hôpital. Même quand l'espoir le plus fou de vivre encore est totalement fané, il semble convenable à beaucoup de nos contemporains de laisser à la médecine la charge entière du corps du mourant. Autant que de la volonté de contrôler les maux, cette coutume se nourrit d'un besoin social d'évacuer la souffrance et la mort.

Ce n'est que depuis peu que l'ascension du concept de soins palliatifs a rendu sa dignité à la volonté de mourir chez soi.

Au milieu du XIX^{ème} siècle, Mary Aikenhead fonde l'ordre des soeurs irlandaises de la charité (sisters of charity). Leur principale mission sera d'aider les mourants. En 1846, elle ouvre un hospice consacré spécifiquement à cette pratique. Dès lors les hospice se multiplient. Pourtant il faudra attendre 1967 pour voir s'ouvrir la première institution moderne de soins palliatifs : le Saint Christopher's Hospice créé à Londres par l'infirmière Cicely Saunders, qui s'inspira notamment des travaux de Elisabeth Kubler-Ross sur la psychologie du mourant et de sa famille. C'est le début d'un « mouvement » des soins palliatifs, non pas une nouvelle médecine, mais une philosophie de la médecine.

Peu à peu, la mort cessera de se cacher à l'hôpital qui ouvrira des unités palliatives. Puis reviendra le désir volontaire de rester chez soi pour y passer ses derniers instants de vie : les soins palliatifs à domicile ne sont plus incongrus. La fortune de l'expression « resocialiser la mort » illustre l'ampleur du changement en cours.

● Le domaine des soins palliatifs est un champ encore négligé

Les besoins sont énormes et appelés à se développer. Ils impliquent tant les individus que les sociétés et leur prise en compte nécessite des décisions d'ordre politique.

Les coûts en soins durant la dernière année de vie représentent des montants importants. Par exemple aux USA, on dépense la dernière année de vie 18 % des coûts de toute la vie ; cela représente 30 % des dépenses de Medicaid et Medicare pour les patients âgés de plus de 65 ans. Le dramatique est que ces dépenses sont affectées à des thérapeutiques de type curatif, à des soins de haute technologie ayant peu d'effets sur la qualité de la vie ! La préférence donnée dans les pays développés au secteur curatif, et, dans le domaine de la fin de vie, à des tentatives curatives désespérées consomme l'énergie et les ressources qui ne sont plus disponibles pour développer des soins palliatifs.

Que sont les soins palliatifs ?

Palliare : en latin, couvrir d'un manteau.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) les définit ainsi : 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 et la prise en considération de problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiales. Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et d'autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, et aider les membres de la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil.

L'Association européenne pour les soins palliatifs ajoute, dans un but pédagogique, que le premier but des soins est la qualité de la vie et que la médecine palliative prend en considération les besoins de la famille avant et après la mort du patient.

Bien qu'il n'y ait pas entre eux d'antinomie fondamentale, le passage du curatif au palliatif est souvent une cassure, le moment où le curatif épuisé se retrouve à court de ressources et « abandonne » son patient. D'autres modèles, de type progressifs

et centrés sur le patient plus que sur l'illusion technologique pourraient amener un passage de relais plus humain.

● Initiatives mondiales

Quand on parle d'une nouvelle « culture » des soins palliatifs, on évoque un changement de mentalité par rapport aux soins de la fin de vie. Le contrôle de la douleur qui s'implante dans les mentalités en est un exemple. L'usage de la morphine orale permet de soulager nombre de souffrances et son usage optimal a été bien codifié par l'OMS en 1984 (three steps approach).

Depuis ces directives OMS et la mise en conformité des législations nationales sur l'usage légitime de la morphine, sa consommation s'accroît de façon exponentielle : deux tonnes en 1984, dix tonnes en 1992. Cette hausse est surtout marquée dans les pays les plus industrialisés (monde anglo-saxon et scandinave). Des rapports récents montrent que le contrôle de la douleur est adéquat à 80 % avec cette approche, et que les effets secondaires sont peu importants.

Dans les pays moins industrialisés, la morphine est difficile d'accès et le contrôle de la douleur peu développé ; elle est même introuvable dans cinquante pays, principalement en Afrique.

L'éducation des professionnels est prioritaire : il faut que la lutte contre la douleur soit connue des professionnels habituels, et éviter de développer un système de soins séparé. Cela ne semble pas suffire. En France et aux USA, alors que les directives de cette lutte sont largement assimilées par les professionnels, leur application n'est pas encore adéquate !

L'éducation du public est aussi importante : convaincre que la douleur peut être combattue, que l'usage des opiacés en phase palliative ne conduit pas à la toxicomanie ou à la dépendance psychologique...

Mais les directives « mondiales » ne peuvent amener à négliger les particularités de terrain. D'une part, les différences culturelles et religieuses dans l'approche de la vieillesse et de la mort doivent être connues et respectées. D'autre part, dans les pays en voie de développement, il paraît économiquement irréaliste d'adopter les structures de soins palliatifs/terminaux en application dans

les pays développés ; il faudra adapter les savoir-faire locaux pour développer leur propre expertise. Dans les pays développés, où il est plus facile de voir co-exister trois ou quatre générations, le rôle de la famille dans la dispensation des soins doit être encouragé. Notamment par des mesures politiques favorisant leur implication dans le traitement, telles que le congé palliatif.

On le voit, le rôle des politiques gouvernementales est essentiel, que ce soit dans la lutte contre la douleur ou plus globalement dans le développement des soins palliatifs.

● En Belgique

Les premières initiatives spécifiquement palliatives datent des années 80.

Fondé en 1981, Continuing Care commence par la sensibilisation du public dans la communauté anglo-saxonne de Bruxelles et dispense des soins palliatifs à domicile à partir de 1985. L'association est à la base de la création d'une fédération belge des équipes en soins palliatifs en 1989. La présidente, Chantal Couvreur entreprend une thèse qui montre en 1988 que l'application de soins palliatifs engendre une économie.

Rapidement apparaissent d'autres associations : Aremis, Koester-Projekt à Gand centré sur les enfants cancéreux... Les hôpitaux développent des projets palliatifs, dont l'unité Saint-Jean en 1990 fut à l'époque une des plus médiatisées. Les médecins généralistes ne demeurent pas en reste mais leurs efforts s'orientent souvent vers les coordinations de maintien à domicile sans spécificité palliative, bien que le besoin s'en fasse sentir. Ainsi, Soins chez soi est une asbl de coordination de soins et de services à domicile créée à l'initiative d'une association locale de médecins généralistes bruxellois dans les années 80, en partenariat avec les Mutualités libres. La sensibilité des généralistes aux problèmes de fin de vie s'est manifestée par la création d'un réseau de confrères expérimentés en 1997 (voir l'article sur le projet RAMPE).

Le problème du financement des soins palliatifs à domicile est majeur. Dans la région de Turnhout, l'asbl Ispahan a calculé le coût journalier des soins palliatifs selon le lieu où ils sont dispensés, domicile ou institution (1997-1998). Le patient VIPO devra déboursier 192 francs à l'hôpital, mais sa participation montera autour de 1.000 francs à



domicile et à plus de 1.500 francs en maison de repos ou maison de repos et de soins. Le montant facturé à la collectivité sera de près de 8.000 francs à l'hôpital et tombera entre 2 et 3.000 francs « extramuros ».

Une étude récente de l'asbl Aremis évalue (chiffres arrondis), pour un cas qui coûterait en un mois plus de 650.000 francs à l'hôpital, le coût journalier d'une hospitalisation à domicile à près de 10.000 francs, comprenant 5.000 francs pour la structure de soins à domicile y compris le matériel de soins et 5.000 francs pour les honoraires des médecins et kinésithérapeutes, les médicaments, etc. Ces montants sont variables selon les problèmes présentés.

Aremis plaide pour un forfait « hospitalisation à domicile » (pas uniquement palliatif) qui, tenant compte des autres sources de financement possibles, se monterait à 3.700 francs dont 700 francs à charge du patient. Accorder le statut VIPO à tout patient palliatif permettrait de reporter sur l'organisme assureur une partie de la facture du patient.

Le monde politique n'est pas insensible à cette situation, et des mesures s'élaborent peu à peu pour assurer aux patients une meilleure accessibilité financière tout en préservant une rémunération décente des soignants (voir l'article de Annick Poncé). Si l'idée du forfait hospitalisation à domicile recueille une approbation théorique, il reste à vaincre la concurrence entre intervenants craignant de se voir évincé (les médecins et les services d'aide à domicile par les équipes palliatives, les hôpitaux par les services de ville et réciproquement, etc.) et aussi à convaincre l'INAMI qui, en raison de la rigidité du système d'enveloppe, n'est pas persuadé qu'il récupérera les économies censées être générées par le virage de l'hôpital vers le domicile.

En ce qui concerne la participation des familles, elle est actuellement reconnue et le congé pour soins palliatifs est officialisé. Il permet au travailleur d'obtenir un mois de congé, renouvelable une fois pour s'occuper d'un proche arrivé au stade terminal.

● En Grande-Bretagne

De 1960 à 1997, le pourcentage de patients décédant à domicile est tombé de 60 à 24 %. Ce mouvement pourrait s'inverser. En 1985, il y avait moins de 50 équipes de soins palliatifs à domicile, il y en a plus de 400 en 1997. Les soins palliatifs sont aujourd'hui considérés comme une spécialité médicale à part entière, exercée par 140 unités d'hospitalisation, 277 services de soins à domicile, 115 unités d'hôpital de jour et une quarantaine d'équipes de soutien dans les hôpitaux généraux (chiffres 1992), et il y a 120 centres qui proposent un suivi de deuil aux familles.

Diverses études ont permis d'intéressantes observations.

Townsend a mis en évidence que deux-tiers des patients qui meurent actuellement à l'hôpital souhaitent finir leurs jours à domicile. Hinton montre que ce désir évolue avec la maladie : 100 % des patients et de leurs proches souhaitent une fin



de vie à domicile, mais au fur et à mesure que la maladie progresse, il n'y a plus que 54 % des patients et 45 % de leurs proches qui maintiennent cette préférence.

Raftery montre que les soins à domicile permettent de baisser les coûts de près de 50 % sans modifier la qualité des soins. Dans cette évolution, le rôle du praticien de médecine générale est important.

Dans le reste de l'Europe, les soins palliatifs à l'hôpital sont prédominants. L'Italie et les Pays-Bas en dispensent davantage à domicile. Partout on retrouve les mêmes difficultés de financement.

● Amérique du Nord

Au Canada, quatre cents programmes de soins sont appliqués à l'hôpital ou à domicile. Leur financement est généralement public. A la différence des modèles britanniques de type hospice privé, les services canadiens mis au point depuis 1974-75 (Winnipeg et Montreal) tentent de s'intégrer au réseau principal de soins de santé, tant au niveau des institutions qu'à celui de la communauté. Ce modèle canadien représente l'approche dominante dans le monde entier. Le financement et le soutien gouvernemental, faute d'une politique fédérale ou provinciale concrète, restent fragile.

Aux USA, les soins palliatifs sont essentiellement dispensés à domicile pour des questions de coûts ; les hôpitaux publics en restent à l'écart. Les financements privés sont de plus en plus lourds.

● Demain, le domicile

Notre cahier a pour sujet : les soins palliatifs à domicile. Il serait pourtant artificiel de séparer hermétiquement institution et domicile. Le concept de soins palliatifs est encore récent et mal assuré, notamment au plan économique. Le prendre en otage d'une triple rivalité entre hôpital, médecine de ville et équipes spécialisées dans les soins palliatifs ne pourrait que le déformer. On ne peut que déplorer les tentatives maladroites de certaines institutions hospitalières d'évincer les intervenants de terrain au profit de leurs équipes-antennes sortant de l'hôpital, ou encore les tensions entre équipes palliatives de ville et médecin traitant, ou enfin la crainte des mutuelles disposant de services de soins à domicile de se voir concurrencées.

Au contraire, le développement de techniques légères associées au savoir-faire qui s'élabore dans l'expérience quotidienne devrait ouvrir le passage souple d'une prise en charge hospitalière vers le domicile et un réseau d'intervenants de proximité mettant en collaboration soignants habituels du domicile et équipes palliatives.

Le patient se verra ainsi offrir une alternative valable à l'hôpital, à condition que les économies générées pour la société par son maintien à domicile ne se traduisent plus en surcoût à sa charge comme c'est le cas aujourd'hui. C'est à lui en définitive que doit revenir la décision. Y compris celle de refuser l'aide de professionnels parfois trop bien intentionnés...

« *Et si dans l'acharnement thérapeutique nous nous refusons, pour le malade, à accepter les limites de notre pouvoir médical, autant dans l'acharnement palliatif nous nous empêchons de reconnaître à notre patient la capacité de mourir sans notre assistance* » (Michel Marion). ●

Bibliographie

Ariès P. Essai sur l'histoire de la mort en Occident, Point Seuil, 1975.

Bonhomme C. L'organisation des soins palliatifs *in* Revue Hospitalière de France n°6, novembre-décembre 1992.

Bosanquet N. New challenge for palliative care *in* British Medical Journal, 3 mai 1997, vol. 314, 1294.

Couvreur C. Les soins palliatifs, théorie, coût et intégration dans le système de santé, doctorat Ecole de santé publique UCL, 1988.

Marion M. La réhydratation en soins palliatifs a-t-elle une place ? *in* Louvain Médical vol 116, n°9, novembre 1997.

Morin E. L'homme et la mort, Point Seuil.

Rivier E., Barrelet L. et Beck P. Les soins palliatifs, quelques concepts revisités *in* Revue médicale de la suisse romande 115, 163-1269, 1995.

Robbins M.A. The Economics of palliative care, chapt 2.5 *in* Oxford Textbook of palliative care, Derek Doyle, Geoffrey W. C. Hanks and Neil MacDonald Eds, Oxford University Press, 1998 (second edition).

Stjernsward J. and S. Pampallona S. Palliative medicine, a global perspective chpt 22 *in* Oxford Textbook of palliative care, Derek Doyle, Geoffrey W. C. Hanks and Neil MacDonald Eds, Oxford University Press, 1998 (second edition).

Les soins palliatifs en Belgique, Courrier hebdomadaire du CRISP n°1487, 1995.



A DOMICILE

Soins palliatifs: une avancée institutionnelle

En Belgique, les soins palliatifs se sont développés dans le courant des années 1980 à l'initiative d'un groupe de personnes, professionnels ou non de la santé, sensibilisé au souhait de la population de mourir dans la dignité, si possible dans son environnement familial. Il convient de rendre hommage à ces pionniers qui, par leur action, ont convaincu les autorités publiques de la nécessité de légiférer en la matière et de financer de manière adéquate le travail de ces équipes du domicile ou des structures résidentielles.

1 million d'habitants. L'association disposera, en fonction de la population desservie, de personnes chargées d'assurer son fonctionnement, à raison d'une personne par 300.000 habitants.

Les associations doivent s'assurer de la collaboration d'une équipe de soutien mise à disposition de la population concernée et disposant d'infirmiers formés aux soins palliatifs encadrés par un médecin généraliste et bénéficiant de l'aide d'un agent administratif. Cette équipe de soutien est complémentaire des équipes de soins de première ligne et leur apporte éventuellement l'aide logistique requise. Un financement de l'ordre de 1,25 millions de francs par an est prévu par association.

Pour que les objectifs fixés aux associations par l'arrêté d'application puissent être atteints en

*Annick Poncé,
attachée au
cabinet du
ministère des
Affaires sociales,
représentant
Madame la
ministre De
Galan.*

*Extraits de son
intervention lors
du colloque
Orphéo.*

A l'initiative de Philippe Busquin a été mise en place, dès 1991, une expérience de financement des soins palliatifs. Cette expérience, prolongée par les ministres des Affaires sociales successifs, a permis de financer l'activité d'une septantaine d'équipes intra-hospitalières ou du domicile. Au vu de ces expériences et de la qualité du travail réalisé, en accord avec les Régions et Communautés, a été mis en place, en juillet 1993, une Commission d'experts dont le rapport final a tracé des orientations légales et réglementaires à prendre par les pouvoirs publics.

Le Conseil national des établissements hospitaliers a, quant à lui, remis un avis le 26 octobre 1995 sur la problématique des soins palliatifs. Le Collège national des médecins directeurs auprès de l'INAMI a, de son côté, constitué, avec l'accord du Comité de l'assurance, un groupe de travail élargi qui étudie les aspects techniques du dossier en ce qui concerne l'assurance soins de santé.

C'est sur ces bases que le ministres des Affaires sociales et le ministre de la Santé publique ont proposé à la signature royale une série d'arrêtés permettant la mise en place d'un dispositif complet en matière de soins palliatifs. Le budget 1998 de l'INAMI a inclus les dépenses relatives aux soins palliatifs dans une rubrique spécifique, ce qui assure une reconnaissance entière des soins palliatifs.

Chaque association doit couvrir une zone géographique distincte comptant entre 200.000 et

Etat de la législation

Les plates-formes ou associations de soins palliatifs sont organisées par un arrêté royal de juin 1997, promulgué par la ministre des Affaires sociales, Magda de Galan, et le ministre de la Santé publique, Marcel Colla.

Peuvent faire partie de l'association, les organisations d'aide aux familles et aux patients bénéficiant de soins palliatifs, les organisations de soins à domicile, les réseaux locaux et régionaux de médecins généralistes et d'autres prestataires de soins, les hôpitaux, les maisons de repos et de soins et les maisons de repos agréées.

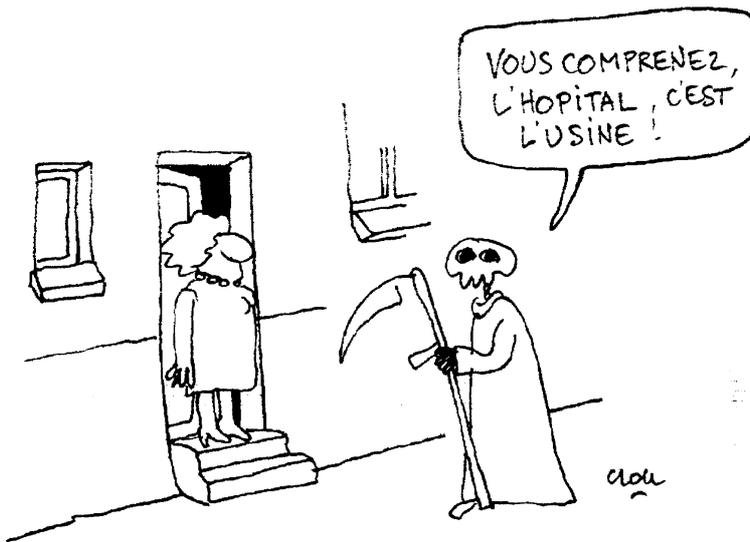
Elles ont pour mission d'informer et de sensibiliser la population à l'approche palliative, de favoriser la mise à jour des connaissances des professionnels de santé, de veiller à la coordination des actions menées, d'assurer une fonction consultative et un soutien logistique, d'évaluer les services rendus et les besoins non encore couverts et de former des bénévoles à l'accompagnement des mourants.

Chaque plate-forme couvre un territoire provincial (sur la province de Liège coexistent deux plates-formes, une pour les arrondissements Liège et Huy-Waremme, regroupant une cinquantaine d'institutions, et l'autre pour l'arrondissement de Verviers). Chaque plate-forme est subsidiée à raison de 1,25 millions de francs par 300.000 habitants.

Chaque plate-forme, pour être agréée, doit disposer d'une équipe de soutien composée de deux infirmières à temps-plein, d'un employé administratif à mi-temps et d'un médecin généraliste quatre heures par semaine. Son rôle est d'accompagner relationnellement les patients et leur famille, de soutenir les soignants de première ligne, par des conseils en cas de difficultés ou par des formations, voire de remplir des tâches techniques spécifiques.

garantissant une entière liberté en matière de convictions philosophiques et religieuses, il est souhaitable que chaque association se donne les moyens d'assurer ce pluralisme.

intervenants et renforcer la complémentarité et le caractère multidisciplinaire de leur action sur le terrain. Dès lors, un arrêté royal fixera les critères minimaux auxquels devront répondre les conventions à conclure entre l'INAMI et les équipes de soutien.



En ce concerne les soins palliatifs à domicile

La loi programme va permettre, d'une part, d'assurer au patient palliatif une couverture financière complète des soins par l'INAMI et, d'autre part, de fixer les conventions entre l'INAMI et les équipes d'accompagnement multidisciplinaire ou de soutien.

Il est essentiel que les interventions de l'assurance soins de santé soient organisées de telle manière que mourir à domicile n'entraîne pas de charges financières plus lourdes pour les patients que mourir à l'hôpital. La suppression des tickets modérateurs pour les patients palliatifs sera assurée par un budget de 90 millions prévu en 1998 à l'INAMI.

Un montant de 120 millions est également prévu pour financer les équipes d'accompagnement multidisciplinaire ou équipes de soutien. Les interventions de l'assurance soins de santé doivent en effet établir clairement les relations entre les

Projets de textes légaux

Plusieurs projets d'arrêtés royaux sont en élaboration actuellement dans des groupes de travail à l'INAMI.

Les deux premiers projets concernent l'abolition du ticket modérateur et l'usage du tiers-payant au profit des malades ayant reçu le statut de « patient palliatif » (accordé pour une durée d'un mois et renouvelable une seule fois).

L'objectif est de soulager les patients et leurs familles d'un surcoût, alors que les soins à domicile génèrent une économie pour la sécurité sociale et ainsi favoriser leur maintien à domicile.

Les deux derniers projets visent à mettre en oeuvre les conditions minimales requises pour les équipes de soutien en relation avec les plates-formes, tout en assurant des mesures transitoires pour les équipes « Busquin ».

Les ministres de tutelle concernés, Madame Magda de Galan et Monsieur Marcel Colla souhaitent ainsi favoriser la centralisation de toutes les actions palliatives au niveau des plates-formes.

L'octroi du statut de « patient palliatif », à la demande de son médecin généraliste, permettra au malade de profiter des avantages liés à l'abolition du ticket modérateur et à l'usage du tiers-payant, et également de recourir aux services de l'équipe de soutien de la plate-forme.

Dans l'attente de la publication de ces arrêtés d'exécution qui permettront le financement des équipes de soutien, Madame De Galan a pris l'initiative de financer à raison de 2 millions les équipes actuelles qui font partie d'une association agréée et à raison de 1,1 millions les équipes qui faisaient partie des expériences Busquin et qui ne font pas partie de telles associations.



En maison de repos et de soins

Il convient de préciser que les maisons de repos et les maisons de repos et de soins peuvent adhérer de plein droit aux associations en matière de soins palliatifs et que les patients palliatifs que ces établissements hébergent pourront bénéficier, comme les patients à domicile, de l'action de l'équipe de soutien et de la suppression des tickets modérateurs.

Les normes fédérales applicables aux maisons de repos et de soins ont été complétées par des dispositions qui chargent le médecin désigné par le pouvoir organisateur et l'infirmier en chef d'instaurer dans l'établissement une culture des soins palliatifs et de sensibiliser les membres du personnel infirmier et paramédical. Chaque maison de repos et de soins devra avoir un lien fonctionnel avec un service hospitalier de soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont dorénavant une réalité en Belgique aussi bien et prioritairement au domicile que dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées et les hôpitaux. Les moyens financiers permettant de mener cette politique sont prévus. Il revient aux acteurs de terrain, médecins, infirmiers, paramédicaux, gestionnaires de mettre en oeuvre ces diverses mesures dans l'intérêt de tous. Je suis persuadée que c'est là un défi que vous relèverez.

●

Le temps où tout fout le camp. La crise de sens généralisée

*Martine Derzelle,
psychanalyste à
Reims.*

*Voici de larges
extraits de son
intervention lors
du colloque
Orphéo, ainsi que
du débat qui
suivit.*

Une notion me tient à coeur, ce que j'appelle « Le temps où tout fout le camp » ou, pour être plus académique « La crise de sens généralisée ».

Ma question est la suivante : qu'advient-il du corps mourant, mais dans le même temps du corps soignant, du corps familial, et j'ajouterai aussi du corps médical, quand c'est en fait la mort et non plus le pouvoir qui en est l'organisateur ?

Pouvoir, dans le double sens du terme, la possibilité d'agir de façon réversible sur l'état de santé de l'autre, en même temps que la mise en place et en ordre d'une hiérarchie bien connue.

Que se passe-t-il dans ce temps des soins palliatifs ? La douleur physique et ses conséquences peuvent être l'objet d'une prise en charge. Au niveau psychique, le mal-être global, la souffrance n'est par contre pas redevable d'une prise en charge standardisée, même si certains voudraient parfois nous le faire croire.

A cette souffrance s'ajoute, dans la prise en charge à domicile, des caractéristiques spécifiques : problème d'organisation du temps, de l'espace, de la présence ; problème de culpabilité et d'ambivalence des acteurs, modifiant leurs propres limites, - on connaît l'hyper-investissement de l'entourage ou des soignants, jusqu'à épuisement ; l'effacement parfois du malade, jusqu'à la prostration ; l'appréhension par la famille de l'apparition de complications spectaculaires : « Y aura-t-il une hémorragie ? Va-t-il étouffer ? Que vais-je faire ? ». La crainte pour l'entourage de se retrouver dans des situations d'impuissance, complètement livré à lui-même. Et puis simplement la peur de la survenue de la mort avec son cortège de questions dramatiques : « Et si je suis seul quand ça va arriver ? Comment saurais-je qu'il est mort ? C'est comment, un mort ? Et après ? ».

C'est sur une véritable « crise de sens » conjugquée du malade, de sa famille et des soignants que débouche inévitablement pour chacun l'impossibilité de se raccrocher désormais aux

points de repère antérieurs. Crise en partage qui caractérise ce temps des soins palliatifs, où l'on voudrait nous faire croire parfois que tout est idyllique.

Crise du soignant

Elle commence avec ce que l'on a l'habitude d'appeler un vécu de l'échec : de sa toute-puissance certes, mais aussi de son besoin de guérir. Il faut mettre beaucoup de bémols à cette expression de « vécu de l'échec », car la plupart des soignants ont renoncé à imaginer que l'objectif des soins était de guérir. Plus que le vécu de l'échec, c'est le vécu de l'impuissance qui va être rencontré lorsque de guérir il n'est plus question. Avec son cortège de culpabilité et de questions sur le sens de l'entreprise thérapeutique.

On connaît ce désespoir larvé qui traverse régulièrement les équipes, pas tant à cause de la mort des malades, mais bien plus parce que cette mort se produit après de longues tentatives de soins, faisant se poser la question : « à quoi bon se donner tout ce mal pour en arriver là et pour lui imposer tout ça ? ».

L'espérance de la médecine toute-puissante, détentrice de la maîtrise de la vie et du mythe de l'éternité a disparu. Il reste à vivre au jour le jour avec ce malade qui nous fait témoins de son dernier tronçon de vie. Apporter une compétence professionnelle nourrie de rationalité scientifique suffit-il ? La crise ultime de l'autre est crise du soignant, engendre en lui ses propres « pourquoi » puisque cette médecine guérisseuse, dans laquelle il a tout investi, ne répond plus présent. Faire le deuil de ses schémas directeurs antérieurs. S'accrocher à une vérité éternelle, c'est nier le changement, c'est nier la mort, puisqu'elle est le dernier changement. Comment continuer à être soignant quand même ?

Qu'est-ce que guérir, soigner ? C'est soigner le malade, c'est aussi répondre à ce besoin de réparer l'autre sans lequel il n'y a pas de trajet soignant. Il se fonde sur le besoin de se réparer soi-même en soignant. Avoir de soi une pas trop mauvaise image. La problématique dépressive de beaucoup de



soignants (corporels) doit être reconnue dans ses limites et dans ses risques. Tenter de regarder en nous ce qui nous anime en tant qu'accompagnant risque de rendre caduque l'image que nous nous faisons de nous-mêmes et de nous détourner de cette présentation idyllique de la relation d'accompagnement. Les relations soignants-soignés sont faites d'interactions conscientes et inconscientes qui mettent en jeu les personnes bien au-delà de leurs compétences et de leurs rôles techniques et thérapeutiques.

Dans ce contexte d'impuissance vont se mettre en route un certain nombre de mécanismes de défense, de l'ordre de l'acharnement. Quand on est impuissant, on fait tout pour essayer de pouvoir quelque chose. C'est là qu'apparaissent les acharnements : relationnel, thérapeutique, euthanasiant, toutes conduites excessives lourdes de leur contraire, c'est-à-dire de ce sentiment horrible de l'impuissance.

Comment un soignant peut-il laisser au malade l'espace, si lui-même ne cherche pas son fil d'Ariane : accepter de constater l'état de crise, que le malade n'est pas seul à être en crise et qu'il serait faux d'assimiler cette crise à une destruction. Essayer de reconstruire l'édifice par la parole. Il faudrait idéalement que cette angoisse des soignants soit métabolisée dans un lieu de parole. Surtout dans la terrible solitude de la pratique à domicile...

Reconstitution historique de son vécu : découvrir le fil conducteur des événements, l'ordre dans ce qui semblait le chaos, le sens. Réintroduire la dimension du « temps » par le biais de celle du changement. Être aux côtés d'un malade en fin de vie, c'est être en perpétuel questionnement. Ne pas assimiler crise à destruction et fonctionner en termes de mouvance. Difficile pour tout soignant nourri de rationalité scientifique ! Soins palliatifs au cœur de transformations incessantes. Les thérapeutiques, pour un même malade, ont souvent besoin d'être réajustées. Ce qui semble valable pour les uns est inadéquat pour les autres. Ce qui est primordial un jour pour ce malade ou pour sa famille est abandonné le lendemain. Ce qui semblait remède à un problème n'est plus adapté peu après. Prendre en compte le malade et pas la maladie : prendre en compte le sujet désirant.

Crise du malade

L'ultime crise existentielle de l'homme, à chaque histoire particulière sa version singulière : au moment de quitter sa vie, la question du sens de ce qu'il a été, de ce qu'il a vécu se pose avec acuité. Cette question va faire irruption à ce moment où l'affrontement à la mort ébranle toutes les défenses psychologiques et les croyances avec lesquelles la personnalité fonctionnait ou se représentait son identité. Crise, « tout fout le camp » : à quels niveaux ?

● Au niveau de l'image de soi

La relation au corps est bouleversée pour la personne elle-même et dans la façon dont son corps est vu et investi par les autres. Ce corps qui était occasion de plaisir et qui est maintenant occasion de déplaisir. Cette réalité physique peut devenir inacceptable, angoissante, étrangère, entraînant un sentiment de coupure en soi-même et avec les autres.

Cette image est également altérée au niveau de son autonomie et de son pouvoir. Le corps refuse : ces « globules blancs qui ne remontent pas », ces muscles qui fondent. Le corps refuse de se plier, on en devient dépendant. Ce corps « lien » devient corps séparé.

Au niveau des rôles dont on était investi et qui ne peuvent plus être remplis, on se retrouve démuné, dénudé. Le personnage qui auparavant était la figure forte de la famille se voit dans une dépendance absolue d'un conjoint qui ne sait pas où se tourner.

Au niveau du fonctionnement de la personnalité, les anciens mécanismes d'adaptation s'avèrent incapables de nous protéger, nous gênent parfois. On se sent dépouillé, impuissant, submergé.

● Au niveau relationnel

Le changement des rapports avec soi-même bouleverse les relations avec les autres. Il entraîne en soi-même des besoins différents ; les changements de rôle remanient la relation au couple, à la famille, à la société. L'entourage, face

Le temps où tout fout le camp. La crise de sens généralisée

au mourant en proie à ses mécanismes de défense et à ses propres besoins, met en place autrement sa relation au malade.

Parmi les autres, comptons le corps médical : confiance, méfiance, non-dits, mensonges, vérité, non-vérité, jeu de protections réciproques.

Les malades en phase terminale peuvent du fond de cette situation extrême présenter une aridité relationnelle régressive que l'entourage ne peut pas toujours entendre. Ce décalage sera souvent l'occasion d'un très grand sentiment de solitude.

Ces milliers de signes non-verbaux qu'ils perçoivent et parfois rien qui ne leur soit dit avec des mots...

● Au niveau du temps vécu

La confrontation avec l'idée de mort à plus ou moins court terme amène un changement radical dans la relation avec le temps : vécu insupportable, sans issue, de la douleur, envahissant tout le champ de l'existence, la vidant de son sens et de son avenir. Le temps devant soi est limité, c'est une frustration fondamentale, une véritable castration. Ce non-savoir sur l'avenir, cet écoulement de la vie apparaît pour certains un fardeau plus lourd que la mort elle-même. Torture mentale qui transforme déjà la personne en morte vivante. « C'est insupportable de penser que je vais disparaître dans le néant ».

Ce néant dans lequel il va falloir disparaître, qui devient parfois l'obsession entraînant la révolte et le non-sens.

● Au niveau du sens

La cassure des images, l'angoisse, le changement des relations, un nouveau rapport avec le temps, cela bouleverse le sujet dans tous ses repères, pouvant apparaître comme un non sens complet. Chacun essaye à sa manière de ne pas se laisser submerger par cette crise.

Certains risquent de s'y noyer : ils vivront cette période dans l'abandon, la dépression, le désinvestissement total, ou en projetant sur le milieu une intentionnalité persécutoire. D'autres l'évitent par des mécanismes de refoulement et de refus : ils maintiennent le rêve de vivre comme avant, avec au fond d'eux-mêmes un sentiment

d'insécurité et de peur. D'autres se réfugient dans la dépendance totale et les attitudes régressives. D'autres ne feront pas l'économie de la souffrance de cette crise et leur moi sera écartelé entre le processus de renoncement aux anciens modes de fonctionnement et la nécessité d'en créer de nouveaux. Accès à une autre perception de soi-même dans le cadre d'une relation où le malade, malgré ses dégradations, se sent unique, accepté sans réticence, évoluant dans sa singularité.

Pour qui est présent auprès de ces sujets, il y a prise de conscience que aucun savoir, aucun projet ne peut vraiment être aidant, que chaque personne est unique dans son destin comme dans ses modalités à le vivre.

Cette crise qui est de l'ordre de l'horreur, il est important de ne pas la confondre avec une pathologie. C'est vrai que certains vont s'y noyer et que d'autres parviendront à se réorganiser autrement, faisant de cet instant terminal, une espèce d'instant essentiel, un point d'orgue... mais ce n'est pas le cas de tous les mourants.

Crise des familles

On parle peu de la crise des familles, dans ce discours d'une relation idyllique où, comme dans l'ancien temps, et c'est rarement vrai aujourd'hui, toute la famille réunie, enfin harmonisée, se trouverait autour du lit du malade dans l'oubli le plus total de ce que l'on a l'habitude d'appeler le « passif » et les histoires de famille. La réalité est différente. En général, ce sont plutôt décalage et déphasage en tous genres qui caractérisent ce temps de crise des familles. Un malade peut avoir accepté sa mort alors que la famille se révolte encore. Un autre peut investir encore dans l'avenir alors que la famille le considère comme mort. Un malade peut être lucide quand sa famille est encore en train de nier la réalité.

Ce déphasage est amplifié régulièrement par l'attitude du médecin qui pratique un double langage, disant une vérité différente au malade et à sa famille. La communication est cassée entre le malade, sa famille, l'équipe soignante. Déphasage amplifié aussi par les « histoires de famille », les intérêts, les rivalités, les concurrences et ce que d'aucuns ont appelé la psychopathologie de



l'héritage. Tout cela entraîne, loin d'une relation idyllique, le vécu d'une frustration terrible : ces choses qui ne se disent plus, cette rupture de l'échange verbal qui culminera dans la mort et l'impression de rester devant un vide comme lorsque quelqu'un vous raccroche le téléphone au nez.

Sans parler aussi parfois du deuil anticipé que la famille a effectué par mesure de protection. Et de situations particulières : la douleur de la perte d'un parent dans l'histoire affective d'un sujet n'a rien à voir en général avec la perte d'un collatéral ou d'un enfant, d'un garçon en particulier pour une mère qui entraînera des conséquences tout à fait particulières.

Et aussi la culpabilité, les vœux de mort dont on parle si peu et qui réactivent, au lit du mourant, le désir enfantin que nous avons tous eu un jour de faire disparaître cet autre gênant. Nous avons refoulé ce désir et voilà qu'il réapparaît. Ce n'est pas facile de formuler que l'on souhaite la mort de son père pour qu'il ne souffre plus, même si ce vœu peut paraître légitime dans la situation. Il faut que la charge d'angoisse et de culpabilité puisse se dire quelque part et se désamorcer progressivement pour que le vœu de mort ne soit pas confondu avec le passage à l'acte.

Ce temps de crise, ce *temps où tout fout le camp*, ne doit pas être confondu avec un déchaînement passionnel. C'est simplement le temps de l'angoisse généralisée, qui doit être exprimée, écoutée, et dont les équipes devront essayer de faire quelque chose pour que le membre de la famille ne reste pas simplement un spectateur impuissant mais un acteur. Pourquoi ne pas l'associer aux soins, surtout à domicile ?

Et puis la vie doit continuer, avec ses contraintes, ses obligations, augmentées du poids des changements matériels : la petite dernière que l'on doit continuer à mener à son cours de danse, et le garçon que l'on doit mener au foot, tandis que la grand-mère est à l'agonie. La famille est menacée dans son équilibre fonctionnel. En même temps, chacun sait qu'il doit continuer à vivre et, pour ce faire, va lutter pour soi seul.

Crise de l'ordre médical

Le temps des soins palliatifs est ce qui advient aux soins quand la mort en est l'organisateur, quand le sujet en est l'organisateur, quand le désir en est l'organisateur. L'enjeu, plus que la mort, c'est à la fois le système médical et la société.

Dans la resocialisation de la mort dont on nous rebat les oreilles, c'est la resocialisation qui fait problème



plus que la mort, que l'on ne changera pas, dont on changera simplement les modalités. Comment resocialiser la mort dans un temps où notre société ne connaît qu'un fonctionnement binaire, entre jouir et mourir, évitant les entre-deux dont l'agonie fait partie, de même que la pensée, la réflexion, la pause, le temps pour s'arrêter, le temps pour différer, le temps d'attendre.

Le système médical est l'autre enjeu puisque le sujet, le désir, la mort mettent à la question ce dont le système médical s'institue. Les soins palliatifs sont aujourd'hui le lieu où surgit ce refoulé de la médecine, le discours médical faisant silence sur la mort, sur le sujet, sur le désir. Cela est lié, outre à un mouvement de société, au fait que le système médical lui-même est porteur d'une coupure épistémologique en son sein.

Il n'y a pas de médecine psychosomatique, toute tentative de replâtrage entre psyché et soma, médecine et relation, biologie et Sujet nie ce que le discours scientifique institue : l'impossibilité radicale de laisser place au sujet. Il ne s'agit donc pas de prétendre combler à force de relation les ignorances fortuites du discours médical puisque précisément il n'y a pas d'ignorances. Il n'y a que des méconnaissances, fondatrices, structurantes pour l'élaboration du discours médical. L'inflation communicationnelle actuelle est bien plutôt, je crois, déni de la coupure épistémologique interne au médical.

Ce n'est sûrement pas dans le système médical que cette dimension peut émerger mais dans un autre discours, celui dans lequel peut être reprise la question de la mort, du Sujet et du désir : dans le discours de la psychanalyse, où il n'est en permanence question que de deuil et de perte, mais sans doute aussi dans l'écriture, le roman. C'est pourquoi je terminerai mon intervention sur cette superbe phrase de Graham Greene qui disait : « Elle revêtait sa peur d'un déguisement pour pouvoir la regarder. Elle la baptisait fièvre, rat, chômage. Le vrai visage qui restait tabou était la mort. » ●

Le débat

Pierre Drielsma (médecin généraliste à la maison médicale de Bautista)

On parle beaucoup du sujet, et c'est important quand on fait de la médecine d'avoir affaire à la fois à un sujet et un objet, mais je ne voudrais pas n'avoir affaire qu'à un sujet. L'hyper-subjectivisme dans les soins est la meilleure façon de commettre des erreurs médicales. Il est important de pouvoir mener de front l'approche subjectiviste et objectiviste.

Martine Derzelle

La prise en compte du sujet est capitale dans l'exercice médical mais ne peut être qu'un exercice conjoint de deux éléments qui restent éternellement en tension et sûrement pas en terme de complémentarité ou de sommation. De la médecine plus du sujet, ça n'a jamais fait la prise en compte d'un être humain. Il s'agit d'autre chose parce qu'en réalité la dimension du sujet coexiste en permanence et infiltre de part en part l'objet médical. L'exercice strict du regard médical exclut le subjectivisme. Comment faire pour maintenir les deux en permanence en tension...

Pierre Drielsma

A propos de jouir et mourir...

Martine Derzelle

On est dans un système binaire : ou on jouit, ou on meurt et on n'accepte plus les temps intermédiaires. La suspension de la satisfaction n'est plus tolérée. Aujourd'hui, lorsqu'une



femme arrête sa pilule et ne tombe pas enceinte dans les trois mois, elle se précipite chez le médecin parce que attendre est devenu une maladie. Le plus dramatique, c'est que parfois la médecine répond positivement et accepte de jouer au distributeur automatique pour satisfaire toutes les demandes. Une dérive des soins palliatifs, c'est « aux mourants tout est dû », alors que dans le même temps, aux biens portants, « rien n'est dû ». A moins que la culpabilité des biens portants par rapport aux mourants n'explique ce « tout est dû ». On ne supporte plus le temps de l'agonie qui est normal et naturel. Or là, on n'est ni dans le jouir,



ni dans le mourir, on est dans l'entre-deux. On voit les procédures qui peuvent être mises en place : ou l'euthanasie, c'est-à-dire que tout cesse et qu'on n'en parle plus, c'est le mourir-jour... ou alors la sédation, c'est-à-dire je me donne bonne conscience, je ne l'envoie pas de l'autre côté mais l'agonie, être en souffrance, être dans l'entre-deux, non, c'est devenu impossible...

Basarab Nicolescu (*physicienne théoricienne*)

Vous avez décrit l'inadaptation du binaire et parlé de l'entre-deux. En général, l'entre-deux, c'est une forme dissimulée du binaire qui se donne bonne conscience...

Martine Derzelle

Je vais répondre par un exemple clinique. Je pratique depuis une dizaine d'années à la consultation de la douleur avec Christian Pozzo di Borgo, médecin anesthésiste. Il a des références médicales, moi des références philosophiques et psychanalytiques. On reçoit systématiquement les patients de concert et on fait à la fois de la médecine, de l'évaluation psychologique dans la consultation de la douleur et en même temps aussi autre chose, une troisième chose qui est non pas la sommation des deux, ni la prédominance de l'un sur l'autre à un moment ou à un autre, mais ce troisième savoir, cette troisième compétence qui s'est développée au fil du temps par osmose entre les deux champs de compétences. Pour moi, c'est ça l'entre-deux...

Jean-Claude De Voghel (*médecin hospitalier, président du comité scientifique de la plate-forme en province de Liège*)

Depuis vingt ans, je fais une consultation de la douleur et depuis pratiquement douze ans, avec des psychologues de façon systématique. Ce rapport fait que les psychologues deviennent un peu médecins, qu'ils acquièrent une série de connaissances et nous, au plan de l'abord psychologique avons énormément appris en tant que médecins somaticiens. Il y a un bénéfice supérieur à la somme des deux valeurs.

Francis Colla (*médecin généraliste travaillant dans une asbl de soins palliatifs*)

Vous avez dit que les soignants avaient intégré l'idée de l'échec. Ce n'est vraiment pas ce que je ressens. Par rapport à l'acharnement

thérapeutique, aux décisions prises dans les hôpitaux, je sens combien ils sont réticents à accepter l'idée de l'échec, de l'impuissance face à la fin de vie.

Martine Derzelle

La connaissance intellectuelle que la plupart des maladies sont chroniques n'empêche pas de développer un effort curatif. Pourtant après cet effort on va toujours, en terme de soins palliatifs, se retrouver devant ce point aveugle. La sensation d'échec n'est pas purement liée à la mort mais à cette alternance « douche froide - douche chaude » entre développement d'une activité possible, parfois d'un activisme, et puis c'est quand même la mort.

Un p'tit café, docteur?

Miguella Benrubi, médecin généraliste.

Extraits de son intervention lors du colloque Orphéo.

La visite du médecin généraliste au domicile de son patient enrichit la relation médecin-malade en ouvrant un espace « autre » à la relation, espace-lieu mais aussi espace symbolique, espace interpersonnel, loin du milieu aseptisé, hautement technique et performant qu'est l'hôpital. Le malade en fin de vie a besoin de repères spatio-temporels, mais aussi affectifs, relationnels et culturels. Il paraît important qu'il n'en soit pas dépossédé à l'approche de la mort, au risque d'être dépossédé de sa mort elle-même. Les soins palliatifs à domicile apportent une réponse à la nécessité de prendre en considération le malade en fin de vie comme un individu avec sa propre histoire, sa manière propre d'être au monde.

La visite au domicile du malade représente un potentiel d'enrichissement de la relation médecin-malade. Ceci est d'autant plus vrai lorsqu'il s'agit d'une personne en fin de vie à son domicile. Les relations de confiance, de confidences, d'intimité entretenues durant parfois de longues années, et cela aussi bien avec le malade qu'avec ses proches - quand il a la chance d'en avoir - et dans son espace de vie sont un atout pour une approche réussie des soins palliatifs en fin de vie. Continuité dans la relation médecin-malade, et plus généralement continuité dans la façon du patient d'être au monde.

Au fil de notre vie, nous construisons une manière de communiquer, de nous exprimer, de comprendre, d'habiter, d'être chez soi qui nous est personnelle certes, mais qui est aussi celle d'une culture, culture que nous avons en commun avec nos proches. Dans le même ordre d'idée, on peut parler de « culture médicale ». Patients et médecins appartiennent à des cultures qui ne sont pas nécessairement semblables - on parle même de culture profane et de culture savante - et il semble impérieux pour le médecin de pouvoir entrer dans la culture médicale de son patient, pour trouver ensemble un sens commun à la santé, à la maladie

et à la mort. N'est-ce pas d'ailleurs dans le temps des soins palliatifs que la culture médicale propre au médecin rencontre ses limites et que le médecin a besoin de se mettre à l'écoute de la culture profane du patient pour franchir lui-même le pas qui permettra de donner sens, de donner vie à la mort de son patient ? J'en suis persuadée, le médecin de famille est mieux à même, s'il le veut, d'effectuer ce chemin au domicile de son patient que le spécialiste ne l'est dans le milieu froid et aseptisé de l'hôpital.

Espace de vie, espace de mort, espace de sens. Comment le malade, et en particulier le grand malade appréhende-t-il son espace quotidien ? Quand j'ai étudié la visite à domicile sur un mode plus général¹, j'ai noté que le patient reçoit le médecin dans la grande majorité des cas non pas dans sa chambre à coucher, mais qu'il fait l'effort de se lever, d'enfiler une robe de chambre, et de recevoir le médecin dans une pièce de vie, cuisine, salle à manger ou salon. J'avais émis alors plusieurs hypothèses : la chambre à coucher est le domaine du privé, de l'intime par excellence, ou alors la chambre à coucher évoque la maladie grave et la dépossession de soi, la perte d'identité. Et le patient chez lui refuse la perte d'identité, la dépossession de soi, états ordinairement liés au rôle de malade.

Comment cela se passe-t-il au domicile d'un grand malade ? J'ai été frappée dans ma pratique par le fait que le malade n'est pas dans sa chambre à coucher : quand il peut encore se déplacer, son fauteuil est installé dans une pièce centrale de la maison et, quand il ne se lève plus, le lit prend la place du fauteuil. Les infirmières et les aides familiales que j'ai interrogées à ce sujet sont unanimes elles aussi : dans une large majorité, les personnes qui meurent à domicile finissent leur vie non pas dans leur chambre à coucher, mais dans une pièce commune : on aménage une partie du salon ou de la salle à manger, en essayant dans la mesure du possible de conserver un espace suffisant pour les autres membres de la famille. Quand on leur demande pourquoi, à leur avis, il en est ainsi, elles parlent des facilités d'accès pour les soins à dispenser au malade. Elles pensent aussi que le malade est mieux entouré, qu'il aime sentir la vie autour de lui. Paradoxal dans une société qui a comme réputation de nier la souffrance et la mort !

Paradoxaux aussi ces deux modes de fin de vie : mourir dans une chambre d'hôpital à l'abri des

1. La visite à domicile, Miguella Benrubi, Cahiers du GERM n° 235-236, 1995.



regards ou mourir chez soi dans la salle de séjour, entouré des siens. Au fil des jours, des semaines, des mois, les choses se transforment insensiblement et ces imperceptibles changements du quotidien aident à accepter et à s'appropriier la mort. Dans une continuité qui met les êtres et les choses en réelle résonance. Ainsi, au fil du temps, et parallèlement à l'évolution de la maladie et de la souffrance, les attitudes des proches changent, et avec elles une certaine gravité, une prise de conscience progressive de l'importance de ce qui se vit, une autre écoute, des moments de réconciliations très solennels, une réelle chaleur physique et morale. La maison est aussi partie prenante de cette transfiguration lente. D'abord le fauteuil en bonne place au salon, et rien de plus. Bientôt une table de chevet à côté du fauteuil, une bouteille d'eau, un verre à moitié vide posé sur une soucoupe, des mouchoirs en papiers, le téléphone, un réveil, parfois un livre ou un magazine. Quand le malade ne peut plus se déplacer, on amène un lit, près du fauteuil. La pièce est alors recomposée pour concilier l'espace de repos du malade et l'espace de vie des proches.

A partir de ce moment, rien n'est plus comme avant : le lit d'hôpital qui dénote avec le mobilier familial, la boîte aux médicaments à côté du verre à bec verseur, le flacon en plastique blanc de lotion corporelle pour les massages, le plateau en inox avec le matériel pour les soins infirmiers, tout cela figure discrètement à l'intention de chacun la perte d'autonomie du malade. A ce moment, la médecine a fait son entrée de plein droit dans la maison. La pièce de vie serait-elle devenue chambre d'hôpital ? Pas exactement, et c'est là que réside toute la différence entre la mort à l'hôpital et la mort chez soi. Les transformations ont été progressives, chacune a été intégrée, adoptée, installée par le mourant, ses proches et même par l'équipe soignante. La vie ici ne s'est pas arrêtée : on cuisine, on mange, on lit, on se repose, on regarde la télévision, on rit, on pleure, on reçoit les amis, on sert du café chaud. Mais plus gravement, avec à la fois plus de pudeur et d'intensité dans les formes de communication.

On a le sentiment que tout et tous inventent, et ainsi s'approprient le rituel qui permettra que la mort vienne. ●

Le débat

Bernard Andrieu (*docteur en philosophie*)

Vous avez analysé le déplacement du lit du malade dans la maison. Est-ce que ça peut renvoyer aux rituels des sociétés traditionnelles ? Est-ce une mise en scène qui permet une appropriation de la mort, du mourant ? Est-ce une mise en scène qui se fait au plan collectif de la famille ?

Le grand « topo » qu'on nous sert, c'est qu'il y a une déritualisation de la mort. Le privé est aussi un lieu de ritualisation important. Les rites ne sont pas simplement collectifs et j'ai trouvé très intéressant ce que vous avez dit sur le paradoxe entre d'un côté une société où on meurt dans une chambre complètement aseptisée avec un rituel scientifique, une science qui a laïcisé le rite et là, justement, une quête d'un sens...

Jean-Marie Andrien (*médecin hospitalier, cancérologue*)

Je suis passionné par une unité de soins continus en cancérologie. Dans ce cadre, j'aime revoir

les malades à la maison, puisqu'un de nos objectifs est de les renvoyer chez eux. Quelque chose me tient à eux puisque nous avons eu à traiter ensemble une longue maladie, à assumer les échecs et le doute sur l'avenir. Vous avez dit que cette famille fait une maturation progressive qui se traduit dans l'organisation même de la maison... Pour le médecin hospitalier que je suis, quand je rentre dans une maison comme ça, que je vois un lit d'hôpital, une chaise percée, une panne, un bassin réniforme ou des seringues, je suis très choqué. Parce que ce n'est pas vraiment le milieu dans lequel les gens vivent, c'est quelque chose d'importé de chez nous, de l'hôpital. Est-ce qu'on ne s'attellerait pas à imaginer un matériel utile au mourant qui puisse s'intégrer dans un intérieur commun : du matériel en bois, quelque chose qui a une couleur vive... Souvent ce sont des lits d'hôpitaux, - et je suis reconnaissant à la Croix rouge de prêter des lits - mais ce sont des lits défraîchis, rébarbatifs, avec des crémaillères et des choses comme ça. Est-ce

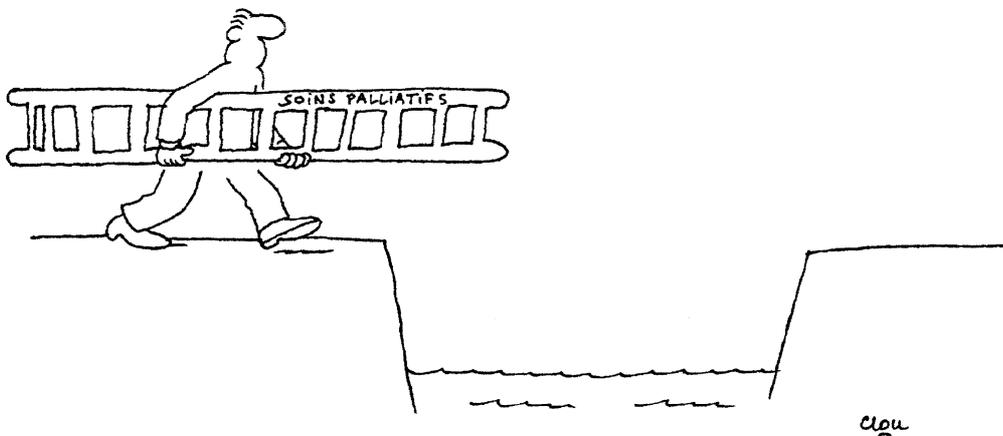
que il n'y aurait pas un investissement créatif pour réintroduire le « mourir à la maison ».

Claudine Charlier (assistante sociale dans une maison de repos et de soins)

Entre l'hôpital aseptisé et le domicile, il existe un moyen terme qui est la maison de repos et de soins. Telle que ça se définit : il y a le terme *maison*. Ce que vous décrivez du domicile est idyllique, et on le souhaite pour tout le monde, mais il y a des familles au bout du rouleau. Alors, elles nous confient leur parent et je pense qu'on est loin d'être un hôpital. Il y a la notion de maison et nous essayons de faire tout notre possible pour que les personnes en fin de vie gardent le plus d'humanité possible.

Floria Polonia (infirmière dans une maison de repos et de soins)

Quand nous accueillons des résidents chez nous dans le cadre des soins palliatifs, c'est vrai que



ça devient une maison pour le résident et pour sa famille. Malheureusement, ce n'est plus la maison, le domicile pour le médecin traitant. On a beau faire chaque fois la démarche par rapport aux médecins traitants : ils sont gentils, nous essayons d'être accueillantes, mais ils arrivent toujours au pas de course, entre deux portes, et on a beau les inviter à des réunions de staff pour partager les problèmes des soins palliatifs, ils sont toujours pressés. C'est dommage parce que, quand on entend le docteur Benrubi, on se rend compte qu'ils ont un potentiel humain extraordinaire. Et on voudrait bien le partager. Comment faire pour y arriver ?

André Meert (médecin généraliste à Seraing)

Quand un de mes patients était placé en maison de repos, c'était vécu comme un échec. Mon métier, je le concevais comme le maintien à domicile.

Je crois qu'il faut accepter que mon regard change et le regard des patients et des familles aussi. Vous soulignez le mot maison. Quand je rentre dans une maison de repos et de soins, je pense plus à l'hôpital qu'à une maison. Vous qui y vivez c'est votre maison, vous l'avez apprivoisée, mais, reprenant l'idée d'un autre intervenant, je suggère que là aussi on réfléchisse à un aménagement du mobilier.

Autre chose. Quand nous faisons des soins palliatifs à domicile, nous le faisons au sein d'une équipe qui préexiste. On insiste beaucoup sur la continuité. Les soins palliatifs constituent une expérience dans laquelle les différents soignants avec différentes spécificités sont

profondément impliqués. Changer de partenaires avec des gens comme vous que nous commençons seulement à connaître, c'est une difficulté parce que les soins palliatifs, ce n'est pas un autre soin, c'est quelque chose qui engage plus profondément. Cette implication plus grande va naître d'un apprivoisement progressif des deux partenaires.

Je pense qu'il faut développer un langage et une culture commune

avant de pouvoir prendre en charge d'une façon commune aisément des patients en phase palliative.

Jean-Claude De Voghel (médecin hospitalier, président du comité scientifique de la plate-forme en province de Liège)

Le médecin traitant est vraiment très difficilement touchable pour le mobiliser et venir à une réunion à une heure prévue dans un hôpital. Mais une solution qui nous paraît très facilement réalisable et fructueuse est la communication téléphonique. Ca peut paraître tout à fait banal de le dire mais le fait de prendre



le téléphone, de contacter un médecin traitant pour lui demander des résultats véritablement concrets sur la vie, sa connaissance meilleure du milieu familial nous apporte beaucoup. C'est une technique de plus en plus utilisée et qui est maintenant assez réciproque dans la mesure, par exemple, où nous donnons également aux patients ou à la famille l'occasion de pouvoir téléphoner entre certaines heures où ils sont sûr de pouvoir contacter le médecin.

Evence Coppée (*président de la Fédération wallonne des soins palliatifs*)

L'infirmière à domicile formée en soins palliatifs qui voit revenir un patient de l'hôpital à le même problème vis-à-vis du médecin de famille qui débouche dans la situation. Le problème est le soutien du généraliste dans son action au domicile ou dans la maison de soins, d'où l'importance de l'existence d'équipes de seconde ligne. Problème difficile, mal cerné dans les arrêtés royaux qui viennent d'être pris ; il y a encore une approche plus fine et plus importante qui doit être faite puisque on imagine qu'on ne puisse suivre au domicile et j'ajoute en maison de repos et de soins plus de 100 patients par an par 300.000 habitants... C'est infime. Il y a à développer le soutien, pas seulement la formation des médecins généralistes. Si Madame Benrubi ou d'autres d'Orphéo pouvaient expliciter comment ils organisent leur seconde ligne et comment le médecin est entouré dans son approche.

Francis Vanderkaa (*médecin généraliste, membre d'Orphéo*)

Nous n'avons pas de réponse toute faite, elle est en recherche et on va trouver ensemble, avec les gens qui travailleront avec nous. Il y aura une série d'écueils à éviter, à savoir d'amener une technicisation ou de se substituer aux traitants habituels des patients au domicile.

Un des rôles principaux sera d'améliorer la coordination, la transmission entre les intervenants habituels au chevet du patient, entre eux d'abord, entre soignants et soignés, et entre soignants, soignés et ceux qui entourent ceux qui sont soignés. Cet effort doit se faire avec réflexion. Ce n'est pas uniquement en proposant des méthodes ; nous n'avons pas de remède miracle. Peut-être que le remède miracle, c'est de se mettre en question et de réfléchir au sens.

Le sens des interventions à domicile, le sens du soin : qu'est-ce que ça signifie, finalement, quelqu'un dont on s'occupe, tous ces problèmes de dualité, le patient objet de mes soins, le patient sujet, ...

Dominique Briard (*infirmière à la maison médicale Bautista, présidente d'Orphéo*)

Je voudrais compléter ce que vient de dire Francis Vanderkaa par rapport au soutien. L'intervision est vraiment très importante et donc aussi l'interpellation des uns par les autres. Dans ce cadre, il y aura peut-être une remise en question plus importante au niveau des médecins qu'au niveau des autres étant donné le statut qu'ils ont dans la société. C'est sans doute à eux de se remettre au même niveau que les autres pour se laisser interpellé lors de ces interventions.

Une participante

Je viens de vivre ce que vous avez exposé, docteur Benrubi. Mon papa est mort à la maison, je l'ai accompagné pendant six mois et durant ces six mois, quand nous avons appelé le docteur, il venait nous rendre visite. Mais à la fin, dans la phase terminale, il devait venir plusieurs fois. Alors pendant une semaine, parfois mille francs pour cinq minutes qu'il passait, pour donner un médicament, c'est dur. Mais ce qui m'a manqué à la fin, c'est qu'il passe une fois avant l'enterrement pour demander « *Comment ça va ? Vous tenez le coup ? Est-ce que tout s'arrange ?* ». Est-ce trop demander ? C'est une question que je me suis beaucoup posée les deux dernières semaines, quand on était tout à fait à la fin ; parce qu'alors, de soins médicaux, il n'y en a presque plus, tout est arrangé, mais le support moral nous a manqué...

Miguelle Benrubi

Oui, je pense que ce n'est pas du tout trop demander. Je suis sûre qu'on est tous en chemin, médecins comme malades, comme tout le monde, dans son acceptation de la mort et de sa propre mort. Je suis persuadée qu'il y a des médecins qui ont peur de ce type de contact et de relation dans les derniers moments et qui ne se sentent pas capables de le faire. Ils préfèrent peut-être même ne pas venir. ●

La mort, rupture ou reliance

Pierre De Locht, théologien et moraliste. Professeur émérite à l'Université catholique de Louvain.

Extraits de l'intervention faite au colloque Orphéo.

La mort, non seulement dans sa phase ultime, mais dans le cheminement parfois long qui la précède n'est-elle qu'une retombée, la rupture finale d'une vie, souvent chargée de tant d'événements, de liens profonds, de densité vitale ? N'est-elle pas, ne peut-elle pas être comme le point d'orgue qui couronne une existence ? Tel est en tout cas mon rêve, mon utopie.

Je ne puis croire que la mort soit un pur non-sens par rapport à la vie dont nous pouvons expérimenter le dynamisme vivifiant. Mais le sens ne nous est pas apporté tout fait. C'est aux humains, c'est à nous, à donner sens, à pénétrer de significations vitales les événements combien déconcertants de l'existence ?

Et vous qui accompagnez tant de vies finissantes, vous percevez quelque peu, dans la peine ou l'émerveillement, mais toujours avec une grande intensité, le sens que le mourant, que ses proches peuvent donner à la dernière étape de la vie.

Cette fin, ne se situe-t-elle pas assez largement dans la continuité de ce que l'on a vécu, de ce que l'on a élaboré, au jour le jour, tout au long de son existence. Du moins pour ceux que la maladie n'enténébre pas totalement.

C'est pourquoi je pense que la dernière étape de la vie constitue, non une rupture, mais une reliance. Reliance par rapport à soi, par rapport aux autres, par rapport au mystère de l'existence humaine.

● Reliance par rapport à soi

Souvent la vie, avec ses multiples aléas, nous tiraille en tous sens. Cheminement personnel, vie affective, présence désinstallante des enfants, imprévus du travail professionnel, solidarités diverses, agitation de la vie moderne... peuvent donner l'impression d'être sans cesse en dehors de soi, ballotté par des événements que l'on ne maîtrise guère.

Et pourtant, à travers tant de sursauts et d'inédits, c'est la même personne qui vit, chemine, se transforme, construit sans toujours bien s'en rendre compte sa cohérence intérieure.

La vieillesse est le temps où ne dominent plus les réalisations plus ou moins importantes, le temps où l'on est davantage affronté à soi-même, où l'on

prend mieux conscience d'une certaine ligne, d'un fil rouge qui sous-tend notre manière d'être, le temps où bien des choses se relativisent. Le temps où, relisant peu à peu le déroulement d'un long itinéraire, on donne en quelque sorte la dernière touche à cette oeuvre de maîtrise qu'est la construction de soi, de sa personnalité.

J'aime beaucoup cette phrase de Benjamin Franklin : « Le jour de ma mort, j'aurai enfin fini de naître ».

C'est pourquoi la vieillesse, si elle est acceptée est une étape de décantation, de confrontation à l'essentiel, de reliance plus intime avec soi, avec sa cohérence profonde, avec les grandes valeurs qui nous ont animés, qu'on a essayé vaille que vaille d'implanter dans sa vie.

Il est de ces personnes âgées que l'on aime aller voir, non pas seulement pour leur apporter un peu de bonheur, mais parce qu'émanent d'elles, malgré les inconforts de santé et autres dont elles pâtissent, une sérénité, une tendresse, une intense richesse d'humanité qui nous sont tonifiantes.

Notre époque, toute férue d'efficacité tangible, de rentabilité extérieure risque de se déshumaniser de plus en plus si elle continue à dédaigner l'apport de sagesse, d'humanité profonde, de sens de la vie... que tant de personnes âgées ont accumulées peu à peu au cours de leur long cheminement.

Heureusement, commencent à se développer diverses associations soucieuses de faire se rejoindre les générations, pour que ne se dilapide pas ce capital précieux de dignité que portent en elles tant de vies finissantes. Dialogue vivifiant, tant pour ceux qui peuvent ainsi communiquer le meilleur de ce qu'ils ont mûri en cheminant, que pour ceux qui sont disposés à cueillir ces messages de vie.

Les soins palliatifs peuvent dès lors contribuer efficacement à valoriser cette ultime étape, en permettant à la personne de se concentrer autant que possible en elle-même, et de donner aux relations présentes une nouvelle qualité.

● Reliance par rapport aux autres

Phase de solitude, d'intériorisation, de plongée au plus profond de soi, la dernière étape n'est-elle pas appelée à donner à la relation à autrui une densité toute particulière ?

Il peut y avoir des choses importantes à dire à ses proches, mais tant de choses s'expriment aussi dans la discrétion, la pudeur : un geste, un sourire, un regard combien chargé d'intensité et d'affection.



Vous savez mieux que moi - mais je l'ai plus d'une fois entendu dire - que le mourant ne s'en ira qu'après avoir revu un parent ou un ami que la vie a éloigné, qu'après avoir pu dire ou entendre une parole de réconciliation, comme si quelque chose de crucial était à dénouer avant de pouvoir s'en aller, avant de s'endormir « âgé et rassasié de jours », comme il est dit d'Abraham dans le livre de la Genèse (25.8).

Ou aussi, lorsque les proches auront en quelque sorte accepté, si dure soit-elle, une séparation devenue inévitable. Je pense à cette amie qui, voyant depuis des semaines son père se débattre contre la mort, lui a un jour dit, malgré sa peine : « Tu sais, papa, tu peux partir », lui donnant en quelque sorte le feu vert, l'autorisation d'envol, comme une parole d'adieu. Ce qui lui a permis de s'en aller, quelques heures plus tard, dans la sérénité retrouvée.

Qualité de relation et intensité intérieure vont de pair. La vieillesse, tout en favorisant la descente au plus profond de soi, apprend en même temps, me semble-t-il, l'importance vitale de la relation. On n'existe que relié. Et cette reliance, souvent plus utilitaire au cours des entreprises et luttes de la vie active se découvre davantage au cours du troisième âge, dans sa vérité profonde d'échange, de confiance partagée, de communion, de vibration aux mêmes valeurs fondamentales. La relation, tout en étant moins affairée, plus discrète, plus intériorisée, acquiert, au cours de la vieillesse une importance grandissante.

(...)

L'agir, devenu de moins en moins impérieux nous recentre davantage sur l'être et le vivre avec.

Tout cela n'est, certes, pas toujours possible, surtout lorsque la déchéance physique, mentale oblitère gravement la relation. Cependant, que savons-nous de ce qui se passe dans la chair et dans la conscience de celui qui s'en va ? Aux étapes douloureuses où l'échange se fait de plus en plus insondable, par l'affection dont on entoure un proche avec qui se sont estompés les échanges conscients, la relation reste chargée de communion.

Cela nous apprend aussi que l'amour garde sens et signification vitale, même lorsqu'il ne reçoit pas de réponse équivalente en retour.

Dernière étape qui voit les hiérarchies de la vie courante se renverser. Le mourant devient le maître d'oeuvre. C'est lui qui, dans les conditions habituelles, donne sens à ce qui se passe, c'est lui qui ressent ce dont il a besoin. Qui donc serait habilité à décider pour lui, à lui imposer des

traitements et démarches qui le déposséderaient impérativement de lui-même, au moment où tout se concentre au plus intime de son être.

Vouloir multiplier des traitements qui appartiennent à d'autres étapes de la vie, c'est ne pas respecter cette phase, différente qui permet au mourant de se centrer en lui-même, de vivre - car c'est une étape de vie - l'acheminement ultime.

Et je suis enclin à penser que le débat sur l'euthanasie est faussé par des interdits qui éventuellement obligent la personne en fin de vie à se débattre contre des modalités d'existence qui lui paraissent inacceptables, inhumaines, alors que sa liberté de choix l'amènerait la plupart du temps - j'ai tendance à le croire - à désirer continuer à vivre cette dernière étape, malgré ses difficultés. Non plus parce qu'elle y est contrainte, mais en y donnant sens et valeurs décidées librement. La vieillesse est trop souvent subie, alors qu'on pourrait, dans la liberté de choix, l'imprégner, l'enrichir de significations vitales personnelles.

● Reliance au mystère de l'être

La vieillesse, prenant nécessairement distance par rapport au harcèlement et au stress de la vie active, amène davantage à s'ouvrir aux interrogations vitales..

(...)

Temps d'intériorité grandissante, où le regard porté sur ce qu'on a vécu et les questions ouvertes sur le futur se rejoignent dans un présent qui prend d'autant plus d'intensité.

Jadis, la plupart des « croyants », dans la sérénité de leurs certitudes inébranlables s'interrogeaient peu sur la signification de la mort. Seule la crainte d'un châtement futur pouvait les angoisser. Beaucoup d'entre eux, aujourd'hui, ayant dépassé ces anxiétés, dégagés des représentations trop faciles sur les conditions de l'au-delà sont eux aussi affrontés à l'inconnu, au silence et au mystère. En ce sens, ils se rapprochent quelque peu de ceux qui, ne pouvant pas croire à un au-delà de la vie présente situent cependant celle-ci dans un ensemble plus vaste, au coeur d'une transcendance horizontale, comme le disent certains.

Croyant ou agnostique, on se rejoint en présence d'une béance, d'un mystère, d'une question existentielle fondamentale ouverte sur l'inconnu. Acceptation plus ou moins sereine d'une fin personnelle définitive, ou espérance d'un au-delà de la mort, avec les retrouvailles des êtres disparus et l'attente d'une vie enfin heureuse pour tous,

quoiqu'il en soit, la perspective de la mort renvoie chacun à la qualité et à la cohérence de son vécu présent.

La personne vieillissante prend de plus en plus conscience qu'elle n'est propriétaire de rien, et surtout pas de l'essentiel. Découverte difficile, souvent douloureuse, toujours désinstallante, qui, à mesure où déjà dans la vie active elle est acceptée, entraîne progressivement une profonde liberté d'être. Liberté que Jésus propose à ceux qui veulent l'accompagner : « Ne prenez ni or, ni argent, ni sac pour le voyage... » (Mtth, 10,9).

Tout, dans la vie finissante appelle la confiance : confiance dans les soins requis, dans les aides apportées, dans les suppléances indispensables, dans les rencontres attendues, les paroles échangées... Confiance dans une relation qui devrait être d'égal à égal, à l'encontre de la fausse supériorité du bien-portant. Car la personne malade ou affaiblie offre le don majeur qu'est son besoin, son attente et sa dépendance confiante. Don qui désarme - ou devrait désarmer - celui qui écoute un appel qui va bien au-delà du service demandé. « Les personnes âgées sont nos maîtres », disait une femme médecin particulièrement attentive aux relations nouvelles qui s'installent.

C'est pourquoi la dépendance grandissante du vieillard et du mourant, au lieu de constituer une retombée quelque peu lamentable a peut-être une signification positive. Et si je peux en ceci m'exprimer spécifiquement en tant que chrétien, elle éclairerait aussi la manière, pour le « croyant » de vivre dans l'attente du face à face espéré avec l'Eternel, avec Dieu.

(...)

Il me semble dès lors que, pour celui qu'anime une foi religieuse, les relations de dépendance grandissante qu'entraîne l'approche de la mort et la perspective de l'au-delà peuvent se rejoindre dans une même disponibilité sereine.

Mais combien ce passage sera aidé, soutenu, vivifié lorsque les soignants en convergence avec les proches reconnaissent, acceptent, accompagnent, soutiennent cette démarche d'abandon confiant. Et ce, malgré certaines déchéances qui peuvent marquer cette dernière tranche de vie. Diminutions, déchéances qui ne devraient pas ternir le regard que l'entourage et les proches continuent à lui porter. Ce qui faisait dire à une infirmière : « On dit souvent d'une personne âgée qu'elle n'est plus que l'ombre d'elle-même. N'est-il pas plus exact

de reconnaître qu'elle n'est plus que la lumière d'elle-même ? ». Regard qui, dépassant les obscurcissements présents rejoint la personne dans ce qui a été et reste le meilleur d'elle-même.

(...)

Quelles que soient nos adhésions philosophiques ou religieuses, la mort est pour chacun un abandon à l'inconnu, au mystère du devenir humain.

Mais je pense que la manière dont on assume l'aujourd'hui, tel qu'il se présente, constitue la seule façon de se préparer à accueillir demain ce qui se présentera, et qu'il est impossible et vain de préfabriquer. On n'a de prise que sur l'aujourd'hui. Etre vivant ici et maintenant, c'est, me semble-t-il, la seule manière de pouvoir éventuellement assumer de manière vivante l'ultime passage qui clôture, qui couronne une existence. ●



A DOMICILE

Au passage du Sans Souci, les éclaireurs de l'Etre

Radical asymétrie de nos rencontres avec nos patients : ils vont vers leur mort et nous restons sur la rive. Qu'est ce qui se crée de si fort dans cet entre-deux, qui s'impose « entre » eux ? Qu'est ce qui peut aussi « s'interposer », nous libérer d'un trop-plein d'attente et de « souci » envers eux et alléger notre proposition d'échange ?

● Des rêves illusoire à l'impossible réalité

Dans cette grande fatigue qui nous prend parfois, n'y a-t-il pas cette crispation sur un rêve tenace ? Tout comme pour cette médecine sans limites que nous dénonçons, notre risque est aussi celui d'un refus de la limite, encore plus subtile que celle de la mort que l'on dit accepter en soins palliatifs...

Notre tentation terroriste ne vient-elle pas de nos certitudes de ce que doit être une « bonne mort », pour pouvoir l'appriivoiser ? S'il nous faut larguer les amarres, c'est bien celles de nos valeurs « a priori », pour nous mettre à l'écoute de celles de l'autre. Larguer nos projets pour lui, sur lui, nous dégager de nos « soucis » trop soucieux de son bon passage pour revenir nous ancrer dans le « soin », au jour le jour, au fil des doutes partagés en équipe. Accompagner dans la durée est un métier passionnant et difficile. Notre terreur fascinée de la mort nous envahit parfois et rejoint celle de nos patients. Mais en nous entraînant « dans le même bateau », elle creuse entre nous l'abîme même que nous voudrions combler. En retour elle risque de nous rendre, à notre corps défendant, des « terroristes de l'accompagnement ». Notre douceur alors que l'on dit maternelle prend des allures d'ogresse, de mère de schizophrène, sans limite ni tiers à sa toute puissance : « *Moi seule sait ce qui est bon pour toi, jusque dans cet ultime moment* ». Comment s'étonner que certains, rebelles, nous fuient comme la peste, et nous échappent jusque dans la mort ?

Nous avons « appris » combien la parole peut être libératrice... Mais la mise en mots forcée peut rendre la réalité inacceptable.

« J'ai le sentiment de ne pas faire du bien à l'autre si je n'arrive pas à lui faire exprimer ses émotions ».

« J'ai compris, dit une autre infirmière, que ce que je prenais pour une résistance, de toujours parler du temps qu'il fait pouvait être un message. Si j'écoute entre les mots, j'entends : « la vie est là » et quand cette dame refuse qu'on remonte le drap trop haut sur elle, j'ai compris sa peur qu'on ne la recouvre définitivement. J'ai appris des petits actes envers elle qui la rassurent, sans forcément parler de ses angoisses ». « J'ai découvert, dit un médecin, qu'à trop calmer le cri, on risque de museler la personne, surtout si c'est un cri d'appel à mourir. J'ai du accepter de perdre mon « pouvoir » pour entendre ce cri de révolte, ce murmure de détresse, et trouver dans ce non sens des étincelles de sens. J'ai encaissé avec effroi cette rage qui me tombait dessus, et j'ai découvert qu'elle ne nous avait détruits ni l'un ni l'autre. Et même qu'il me faisait enfin confiance. »

● Un « jeu » qui se joue à deux

L'équipe de domicile ne supportait plus Mme L. : « Elle refuse tout. Elle se tue à petits feux ». Mme L. m'a accueillie, assise sur une chaise, fumant une cigarette en me disant d'emblée : « Vous voulez me parler de ma mort ? Alors vous pouvez tout de suite repartir ! ». J'ai rigolé et je lui ai proposé de parler plutôt de sa vie. La glace commençait à fondre et elle était complètement rompue quand j'ai accepté de fumer une cigarette et de boire un café avec elle. Notre entretien a duré deux heures pendant lesquelles elle est restée très vigilante. Elle a accepté certaines propositions, tout en me disant à la fin : « Laissez moi vivre encore un peu comme je l'entends »... Quarante-huit heures plus tard, elle a téléphoné aux infirmières pour leur dire qu'elle était d'accord avec leur proposition d'intervenir quotidiennement. Elle désirait aussi me voir une fois par semaine. Vers la fin juillet, elle a fait une demande d'euthanasie. Et tout fut à recommencer... C'est bien là notre défi, notre émerveillement et notre lassitude : tout est toujours à recommencer...

Mais c'est aussi notre garde-fou. Dans ce « jeu » de l'accompagnement, il nous arrive d'oublier qu'on joue toujours au moins à deux. Si nous leur proposons la qualité de nos soins et notre compétence, nous oublions parfois de nous interroger sur la compétence spécifique du malade et de sa famille. Même si elle semble nous déranger, nous ne pouvons efficacement travailler qu'en la

Danièle Deschamps, psychologue - psychanalyste à l'Unité de psychologie médicale PSME, UCL, Bruxelles.

Ces lignes sont extraites de son intervention au colloque Orphéo.

reconnaissant, en tentant de « jouer » avec elle, quitte à négocier âprement. Quitte aussi à renoncer à un certain pouvoir de décision à sens unique, « pour leur bien » et le nôtre ! C'est pourtant au cœur de la maladie qu'ils ont forgé leur « compétence », c'est-à-dire le meilleur moyen qu'ils ont trouvé jusqu'à présent pour survivre à ce grand chambardement et garder la fierté d'eux-mêmes. Il nous arrive de négliger cet atout dans leur jeu, comme si les interroger sur eux risquait de nous déstabiliser.

Au lieu de nous appuyer sur ces atouts pour les intégrer dans le jeu commun, quitte à changer nos données, nous nous crispions sur nos savoirs et nos valeurs « sûres » en gardant obstinément les yeux rivés sur notre cap, « la bonne mort », en fonction de leur supposée détresse. Pussions-nous devenir un peu plus insouciant de leur « bien mourir » pour oser nous interroger avec eux sur leur réel « bien-être », comme eux peuvent l'entendre, à travers leurs cris et leurs chuchotements.

● Au passage du Sans Souci, les chemins de l'échange à la transmission

Certains se souviennent peut-être du film de Romy Schneider, « La passante du Sans Souci ». Le personnage de Romy se retrouve après la guerre au bar du Sans Souci. Dans ce lieu familier, elle se rappelle et raconte... Une histoire d'amour, de guerre, de trahison, d'effondrement. Dans ce lieu de passage si intime et si anonyme, ce haut lieu de confidences, elle livre sa mémoire comme une question lancinante, en une quête éperdue de sens. Elle se saoule et elle raconte, pour tenter de guérir son âme par la grâce de cette parole lancée comme une bouteille à la mer...

Une patiente me disait récemment : « Je suis au bord du gouffre. J'y suis accoudée comme à un bar, et vous m'écoutez parler, vous, une inconnue, une passante dans ma vie... Mais justement grâce à cela, puisque vous ne me demandez rien, que vous ne m'offrez que votre présence, et surtout que vous supportez de m'entendre, le gouffre a peut-être un bord. Et moi, je n'ai rien à vous donner, que « ça » : mes questions, mon désespoir, mon doute. Moi, je ne suis plus rien, je ne sais plus qui je suis, ni à quoi m'assurer. Sauf peut-être à ce lien qui crée un tout petit espace entre le vide et moi... ».

C'est peut-être cela notre travail : créer un bord, une margelle, si minime soit-elle, un garde-fou.

Françoise Dolto dirait : « festonner le vide par les mots de la présence ». Ou par le silence de la présence-absence. Je pense aussi à ce film si rare d'échange discret, de sensuelle humanité, de cadeau partagé : « Le festin de Babette ». Parfois nos rencontres ressemblent à ce festin, à ce symbole si dense et si simple d'humanité partagée : une vraie personne qui propose de s'asseoir un peu ensemble, une table de fête qui offre ses saveurs, des langues qui se délient, des silences qui mûrissent, des murs qui tombent, l'espace d'un festin, le temps d'une soirée. Et l'on ne sait plus alors qui donne ou qui prend.

Qu'est ce qu'on échange donc de si ténu et de si précieux qui peut être recouvert le lendemain ? On échange de l'immédiat, et c'est bouleversant. De l'immédiat par les affects, par l'amour ou la haine, le désespoir ou la colère, la compassion ou l'horreur, la tendresse et la confrontation. De l'immédiat par le corps, le toucher, le contact subtil, par l'odorat, par la voix. De l'immédiat par le jeu du transfert et du contre-transfert, de ce qui nous touche et vibre en nous à la présence de l'autre.

Et à la lueur de nos places différentes, on échange aussi des mots, on recueille des confidences, des bribes d'histoire, un puzzle de vie. Les masques tombent. On échange de l'impuissance, l'effort obstiné d'être là quand même, le désir et la peur d'être là, de rester comme de partir. On partage des questions sans réponses et on invente des réponses au fil des jours. Des réponses, si minimes soient-elles, pour apaiser le corps et l'âme. Parfois on y arrive, parfois pas... On se décourage, on recommence, on bricole des solutions, on festonne du sens autour du vide, à partir des angoisses et des joies partagées. On échange donc pêle-mêle du charnel, de l'émotionnel, des affects puissants ou ténus, on échange des compétences, et à travers tout cela on festonne du symbolique.

A nos bars du Sans Souci, si nous arrivons à être, « sans mémoire et sans projet », nous vivons et nous entendons de drôles d'histoires, à rire ou à pleurer, c'est selon... Que nous le voulions ou non, c'est cela que nous recevons de nos patients. Ce dont parfois nous les déchargeons volontiers ou qu'ils nous refilent en douce prend vie et corps en nous : leur sérénité ou leur trop plein de questions, leur moisson de souvenirs, leur quête de sens, leurs blessures de corps ou d'âme. Rude métier, cent fois remis sur le métier : festonner le vide, bricoler de la parole, laisser surgir des étincelles de sens qui



peut-être demain auront disparu.

Et rester en rade avec ce fardeau en héritage ! Comment continuer dans le temps, s'interrogeait un jour un grand patron de soins palliatifs, quand jour après jour, années après années, nous les voyons les uns après les autres tomber dans la trappe, inéluctablement fauchés par la grande faucheuse ?

● L'échange symbolique et la mort

J'ai repensé au très beau titre de Jean Baudrillard : « L'échange symbolique et la mort¹ ». Car il faut nous interroger sur les termes de l'échange. Ivan Naguy nous affirme dans « Les loyautés invisibles » que dans les relations entre enfants, adolescents et leurs parents, il ne peut y avoir de dette excessive. L'échange doit être équitable pour que l'enfant puisse grandir et quitter ses parents, pour aller vers sa vie. Où du moins il doit avoir, lui, le sentiment d'un échange équitable, d'avoir lui aussi donné autant que reçu.

Mais si celui qui va mourir doit aussi être « quitte », quel échange possible, équitable ? L'impasse vient, me semble-t-il, de notre tentation constante de confondre l'affectif et le symbolique.

Si « devoir » il y a, de quel devoir s'agit-il, si ce n'est le respect de l'Être allant devenant mourant, dirait Dolto, à travers les aléas des réactions affectives, des attachements plus ou moins forts ou des rejets ? Tout comme le seul devoir « dû » aux parents par les enfants est de les « honorer », honorer l'être parent en eux, quelque soit ce qu'ils leur ont donné ou pas, nous devons « honorer » l'être mourant. Honorer en lui le sujet toujours désirant, fluctuant dans l'expression de ce désir, jusqu'au refus de notre don, jusqu'à parfois ne plus rien désirer ou désirer la mort. Là est notre déviation de désir, dans la dramatisation de cet intense moment du « passage ».

Si le désir est constamment là de donner quelque chose au patient, quel ne sera pas le poids de sa dette, « après tout ce que nous aurons fait pour lui ! ». Nous oublions alors que la « dette », si dette il y a, ne peut, ne doit en aucun cas être placée du côté de l'affectif. Et que même et surtout si l'affectif a été prégnant, nous ne pouvons nous en acquitter qu'en aval, dans l'accomplissement de nos destins et dans la transmission symbolique. Ceci est vrai pour les adolescents et leurs parents, ceci est vrai pour les mourants et les soignants. Leur devoir est

de signifier et d'entendre cela : « Va, quitte tes racines, va vers toi-même, va vers ta vie, va vers ta mort, tu ne « dois » que cela ».

Mais alors, si à notre offre infinie répond invariablement la mort, ne serions nous pas les dindons de la farce, piégés dans un échange de dupes, leurrés par notre besoin si intense de « donner sens à la mort » ? Dans cette tragique comédie de la vie, où retrouver « l'insupportable légèreté de l'être » ?

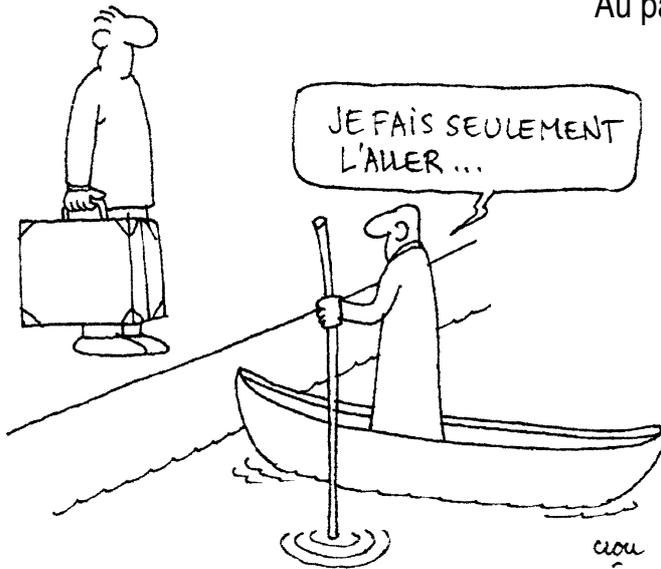
Revenons à nos malades. Parfois, ce sont eux qui nous apaisent, et c'est un vrai cadeau. Ils partent tranquilles et leur départ pacifie nos âmes. Mais quels que soient les effets en nous, heureux ou douloureux, plus nous avons été touchés au vif, plus leur trace mûrit en nous. Elle nous renvoie à l'énigme de nos vies dans les résonances de cette écoute libre en nous. On éprouve l'échange à l'aune de nos vies et de nos questions les plus intimes. Et en contrepoint, il nous vient alors parfois le désir d'en parler à notre tour.

Loin de toute idée de « devoir », il nous faut vivre cette « délivrance », cette expulsion du trop-plein d'émotions, comme un placenta qui nous reliait encore à eux et qui n'a plus lieu d'être. Cette parole dite, entendue, nous sert de tiers, elle nous coupe de ce qui reste de maternel excessif en nous. Et ce partage nous délivre de la dette, comme de la culpabilité d'être « survivant ».

Il nous encourage à assumer aussi cette fonction paternelle, qui consiste à nous délier, à délier l'autre de l'emprise maternelle, à aider le mourant à couper les amarres lorsque son temps est venu, sans le retenir. C'est savoir rendre à l'autre l'heure et le vécu unique de sa mort, à l'opposé de lui « donner la mort », même si nos murmures et nos caresses l'accompagnent jusqu'au dernier rivage.

Et ainsi, comme un caillou fait des ronds dans l'eau, on fait le « récit du récit », jusqu'à en faire de la « transmission ». Car dans ce rude passage de la parole, dans cet effort de digérer ce qui s'est passé là de si essentiel, on fait un double saut : on fait d'abord le passage du corporel-émotionnel, de l'affectif si intense au symbolique. On le distille, on l'épure pour n'en retenir que l'essence. En « réfléchissant » devant d'autres, avec d'autres, eux aussi acteurs de ce récit ou bien témoins, participants par leur écoute, nous élaborons ce

1. L'échange symbolique et la mort, Jean Baudrillard, éditions Gallimard, 1976.



passage de l'événement connu à l'élaboration d'un sens inconnu. Car le sens ne peut surgir que de la confrontation à la limite, dans l'angoisse partagée. Il n'est jamais donné d'avance. Il nous arrive par surprise.

Mais aussi, cet arrêt nous oblige à un rassemblement qui nous fait passer de l'individuel, de l'expérience intime, unique, à la dimension culturelle qui implique la collectivité. C'est le seul processus qui rétablisse notre dette en aval. Nous ne pouvons nous guérir de nos blessures ou de nos rires de mémoire qu'en nous en délivrant par la parole, par le travail de sédimentation avec nos pairs et par les rites. Et nous ne pouvons nous acquitter de nos dettes de mémoire qu'en aval, vers ceux qui nous suivent. On en tire les leçons, les pertes et profits et on les donne en partage. Et ainsi l'énigme se transmet. Alors nous pouvons poursuivre notre chemin, sans être hantés par les morts et les vivants, oublier leurs noms tout en gardant leur mémoire. Et nous tourner vers de nouveaux visages...

● **Le souci et les sources de l'éthique**

Cet échange symbolique à partir de la mort nous permet de ré-enraciner l'éthique sur les fondements mythiques de l'humanité. L'éthique s'invente, et c'est son exigence, là où s'éprouvent les limites de notre savoir. Là aussi nous nous retrouvons à la margelle du puits, à festonner du sens, cas après cas. Qu'est ce qui fait l'être ? Qu'est ce que « donner la vie » ? Qu'est ce que « donner la mort » ? Et dans cet entre-deux si étrange, comment traiter ceux qui nous semblent n'être que des « morts-vivants » ?

Pourquoi prendre soin, toucher, baigner, parler à des êtres comateux, des vieillards hagards, ou des

bébés grands prématurés ? Nous sommes parfois rappelés à l'ordre de l'être et au chemin vers lui par un clignement de paupières, in extremis. Et nous ouvrons des yeux ronds devant cette évidence ! Et à l'inverse, comment entendre parler, ou même supposer des actes d'euthanasie sans que rien n'en soit dit socialement, culturellement ?

Une femme, kinésithérapeute, écrivait un mémoire intitulé : « Être » à l'heure du bain... un espace de révélation des soins palliatifs. Elle y raconte ses rencontres hebdomadaires avec Marie, une jeune femme vivant dans un état végétatif chronique. « Ce vécu, il me faut l'explicitier, l'explorer et le partager pour lutter contre la solitude et l'usure du temps. J'ai besoin aussi de trouver un sens à cette expérience, de m'appuyer sur une réflexion qui me permette de continuer cet accompagnement de Marie... Le sens de la vie de Marie et de ce que nous vivons m'est apparu progressivement. C'est au sein même de notre relation, de personne à personne, que je l'ai découvert. Cette relation, je la vis en m'appuyant sur la conviction que j'ai : tant qu'il y a de la vie, les possibilités relationnelles d'un individu ne sont jamais anéanties même si, au départ, une dissymétrie dans la relation apparaît. Vivre cela avec Marie me permet de trouver un second souffle, un regard neuf pour continuer à la rencontrer chaque semaine. Partager avec vous notre histoire atténue ma solitude, sort Marie de l'oubli et la fait entrer dans des cœurs et des mémoires d'hommes et de femmes, ce qui est une façon de créer autour d'elle un tissu humain porteur de vie ».

J'aime à penser que pour cette femme, ce travail de pensée a permis de déployer en elle l'essence d'une fonction paternelle autant que maternelle, dans le réel « souci » de l'autre. C'est le voeu que je nous fais à toutes et tous : que ces histoires que l'on se transmet nous fassent passer du « souci » ravageur à l'éclosion de fleurs de « pensée » qui éclairent l'être. Pussions-nous nous laisser éclairer par les signaux de nos patients dans l'obscurité de nos questions, comme un rappel des conditions de l'échange et du passage si nous parvenons à les capter. Comme les étoiles filantes dans le ciel, elles nous atteignent parfois avec retard... Mais la mémoire est patiente : tôt ou tard, elle guide nos pensées et inspire nos actes. ●



A DOMICILE

Les soins, un échange à sans unique? De l'un... à l'autre...

Georges avait 92 ans. Depuis une dizaine d'années, nous le connaissions dans l'équipe. Il faisait en quelque sorte partie de la maison. George avait été ouvrier dans la sidérurgie. Il était séparé de sa femme depuis de longues années. Ils avaient eu trois enfants. Mais Georges ne les voyait plus depuis longtemps, et en parlait très peu. Il était aidé par un beau-fils, divorcé de l'une de ses filles ; celui-ci lui faisait ses courses une fois par semaine. Georges aimait la vie ; il la savourait...

Chaque dimanche, il se mettait sur son trente et un, et prenait le bus pour aller à Liège, au « troca », comme il disait, boire quelques bières brunes avec ses « camarades », et surtout pour danser...

Georges vivait seul. Nous l'avons connu habitant une modeste maison ouvrière de Seraing ; il y cultiva un potager impressionnant, jusqu'à ses quatre-vingts ans. Puis, malgré le soutien d'une aide familiale, il dût se résoudre à vivre dans un immeuble à appartements pour personnes âgées, toujours à Seraing. Georges, qui se surnommait lui-même « pépère », avait un rituel : chaque fois que son médecin traitant passait le voir à domicile, il lui remettait un sachet avec des gaufres et des chiques, « pour l'équipe » disait-il.

● Les soins : un échange à sens unique ? Pas toujours !

Une décompensation cardiaque sévère, qui hypothéquait la possibilité de son maintien à domicile a contraint notre ami Georges à une hospitalisation. Hélas, ce qui ne devait être qu'un court séjour à l'hôpital s'est transformé en un long calvaire ! Après divers entretiens avec le patient, et deux de ses filles, avec le cardiologue, avec l'équipe de soins à domicile, et le service d'aides familiales et de gardes malade, Georges, devenu totalement invalide et dépendant, est rentré chez lui, dans son appartement, pour y mourir, comme il le souhaitait... Je me souviens du malaise de son médecin traitant, qui ne trouvait plus sa place auprès de Georges, bousculé lui aussi par les va-et-vient de tous les intervenants (infirmière, kiné-

sithérapeute, garde-malade, aide familiale). Et quand ce médecin traitant a exprimé ce malaise à Georges, en lui demandant ce qu'il pouvait encore faire pour lui, celui-ci lui a répondu : « docteur, pouvez-vous simplement être là, assis auprès de moi ? ». Quelques semaines après le retour dans son appartement, Georges s'est éteint paisiblement dans son lit, conformément à son désir.

C'est par l'intermédiaire d'un petit cahier, qui restait en permanence à domicile, que nous communiquions nos messages entre médecin, infirmières, kinésithérapeutes, garde-malade, aide-familiale, mais aussi la soeur cadette et deux des filles de Georges. Ce cahier était comme un trace, un témoignage, une description subjective du parcours de Georges durant les dernières semaines de sa vie. Après le décès de Georges, ce cahier fut remis, je dirais transmis, à ses deux filles, à leur demande.

Cette histoire de Georges, je voulais vous la raconter. Parce qu'elle suscite notre réflexion sur ce que nous avons intitulé : « les soins : un échange à sens unique ? ».

● Trois remarques

- en dehors de ma participation à Orphéo, je travaille comme infirmière à domicile au sein d'une équipe pluridisciplinaire. C'est dans ce vécu que s'enracine ma réflexion d'aujourd'hui. Au cours de la formation d'infirmière, l'accent particulier mis sur la prise en considération des besoins des patients me paraît constituer une passerelle idéale vers les soins palliatifs. J'en veux pour preuve l'implication importante d'un certain nombre d'infirmières dans le développement des soins palliatifs ;
- ensuite, je pense important de souligner que même dans le contexte des soins palliatifs, l'équipe, le patient, et sa famille voyagent le long d'un axe curatif – palliatif, avec des aller-retour chargés de sens. Ces deux pôles ne s'excluent pas mutuellement ; je les imagine plutôt enchevêtrés ;
- enfin, notre propos porte sur la relation de soins, en particulier dans le cadre « des soins palliatifs ». Je pense que ces réflexions peuvent, à bien des égards, être élargies au contexte de

*Dominique Briard,
infirmière à la maison médicale
Bautista Van Schowen à
Seraing et
présidente
d'Orphéo.*

Voici de larges extraits de son intervention lors du colloque Orphéo.

soins en général. Ceci dit, la relation de soins dans le cadre particulier des « soins palliatifs » présente malgré tout certaines caractéristiques spécifiques, que je voudrais développer.

● **La mort, occasion d'un recentrage sur l'essentiel**

Dans les soins palliatifs, les uns et les autres, patient, proches et soignants savent qu'il y a une fin, la mort au bout du chemin. Cette conscience diffuse mais profonde d'une finitude partagée par eux constitue le noyau, l'essence des soins palliatifs. Elle donne tout son poids aux mots et aux silences. Ces silences profonds, sans être pesants qui accompagnent souvent l'essentiel. Par delà les souffrances physiques et morales, cette certitude constitue comme un électrochoc salutaire qui peut réveiller notre capacité à jouir au mieux de l'instant présent. Dans notre vie de tous les jours, n'est-il pas fréquent que nous nous repositionnions face à l'essentiel lorsque nous sommes touchés par la maladie, l'accident, ou le décès d'un être cher ? Comme si l'homme ne prenait pleinement conscience de la qualité de sa vie

qu'en confrontation avec sa mort, ou celle d'un proche ? Cette qualité d'existence, où chaque instant se conjugue au présent et est pleinement savouré comme tel, s'enracine souvent dans l'intime conviction que toute vie a une fin... C'est ce que d'aucuns appellent la « célébration du quotidien ». Ce recentrage sur l'essentiel me paraît se situer bien au delà des clivages traditionnels entre laïques, agnostiques ou croyants.

● **La mort, source d'angoisse du patient et du soignant**

Si l'approche de la mort est l'occasion d'un repositionnement existentiel, elle n'en reste pas moins source d'angoisse profonde, tant chez le

patient et son entourage que chez les soignants. Comment accepter qu'il n'existe pas forcément de réponse à l'angoisse de la mort ? Comment arriver à simplement l'entendre, lui donner la possibilité de s'exprimer, d'exister, sans l'étouffer ? Peut-être en veillant à « laisser pleurer », ce qui est bien différent de « faire pleurer ». Comment laisser un espace pour l'expression des émotions, celle du patient, de sa famille, mais aussi les nôtres comme soignants ? Et ce, qu'il s'agisse de tristesse, de révolte, de déni, de peur, de doute, de découragement, de renoncement, mais aussi d'acceptation et d'apaisement... Comment être « immergé » dans



nos émotions, dans celles du patient et de sa famille, sans en être « submergé » ? Comment ne pas tomber dans le travers du « faire et du dire incessant », qui ne serait que diversion ?

● **Le soigner**

Dans les soins palliatifs, comme dans le domaine curatif, il existe des compétences professionnelles spécifiques qui se doivent d'être à la pointe du progrès. Mais ce « savoir-faire » n'est plus ici au service d'un mythe ou d'une illusion de guérir. Je proposerais la comparaison avec les artistes, musiciens, peintres ou sculpteurs, qui disent que leur art n'est possible qu'au-delà d'une parfaite maîtrise de leur technique. La pratique des soins



devient presque, je dis bien presque, comme un prétexte, un support, une occasion d'entrer en relation avec le patient.

● **L'horizontalité, ou la question de la juste distance**

Ce qui paraît aussi spécifique aux soins palliatifs, c'est qu'ici soignant et soigné aspirent à une relation horizontale, égale, d'homme à homme, de femme à femme. Dans cette relation simplement humaine, le cheminement intérieur du patient sera facilité si le soignant s'accepte lui-même comme un être en recherche. Mais où commence l'humain et où s'arrête le professionnel ? Comment s'articulent ces deux dimensions chez les soignants ? Comment trouver la juste distance avec le patient, avec sa famille ? Comment, en tant qu'équipe soignante, être là suffisamment pour recevoir du patient ce qu'il a à nous transmettre, mais pas trop pour ne pas l'envahir, pour ne pas se substituer à son entourage ? Comment accepter aussi, par moments, de ne pas être là, de se retirer ?

● **L'ouverture, le recevoir**

La conscience d'une issue inéluctable est aussi l'occasion d'une ouverture, d'une disponibilité pour les soignants, les familles et les patients. Cette ouverture paraît facilitée quand le patient, si tel est son désir, peut rester enraciné dans son environnement familial, qu'il s'agisse de son domicile, de son réseau relationnel, ou de ses thérapeutes habituels. L'ouverture au patient mourant, dans son altérité profonde est riche et complexe. Elle doit intégrer notamment, pour les soignants et pour l'entourage, cette expérience bouleversante d'être très proche de quelqu'un qui se prépare à mourir, en sachant qu'à terme, lui va partir, avec son bateau sur la mer immense, mais que nous, nous resterons à quai, avec tout ce que cela implique parfois comme regrets, culpabilité, frustrations, ou tristesse... C'est précisément cette disponibilité, cette position d'ouverture qui permet aux soignants et à l'entourage de passer du registre du « donner » à celui du « recevoir », et par là même, qui permet au patient de changer de statut, de passer de celui d'« objet de soins » à celui de « sujet ». En d'autres mots, cette capacité pour le soignant de « recevoir », et non plus de toujours « donner », nous la définissons comme une position d'attention à tout ce qui fait l'expression du patient

en tant que sujet de son histoire, dans ce qu'elle a d'unique...

● **Une relation d'échange**

La conscience partagée de la mort qui approche peut créer un contexte fertile pour une relation d'échange entre patient et famille et entre patient et soignants. Dans cette relation, il va de soi que les thérapeutes prodiguent des soins. Mais dans la mesure où les soignants ou les proches acceptent de se mettre dans une position de disponibilité, ils recevront alors du patient ce cadeau précieux, ce qu'il a à leur transmettre... Je pense que cette transaction nourrit profondément les relations entre patients et accompagnants au sens large. Ceci explique sans doute la richesse particulière de l'approche des soins palliatifs.

Je conclurai en disant que les soins palliatifs à domicile ne visent pas à apprendre aux gens à mourir, voire à bien mourir. La question devient plutôt : de quelle manière, comme équipe soignante, mais aussi comme proche, pouvons-nous, à travers l'expérience unique de l'accompagnement du mourant, apprendre, recevoir quelque chose de celui qui s'éteint ? Il s'agit sans doute de repenser par là la souffrance et la mort dans une dynamique de vie.

Les gros sabots du sociologue...

Claude Javeau,
professeur de
sociologie à
l'Université libre
de Bruxelles, et
thanatologue.
Il est entre autre
l'auteur de
« Mourir » (Les
Eperonniers éd.).

Voici quelques-
uns des
commentaires
qu'il exposa au
terme de la
première journée
du colloque
Orphéo.

Deux anecdotes

J'ai lu dans le magazine allemand *Stern*, l'histoire d'un certain Monsieur Kilang, citoyen de la ville de Canton en Chine. Ce Monsieur était en prison parce qu'il avait volé pour l'équivalent de 150.000 francs. Un beau matin, on l'a extrait de sa cellule, on lui a lié les mains dans le dos et mis une grande pancarte sur le ventre. Il était marqué : « Je suis un voleur ». Avec une dizaine d'autres, on l'a emmené dans un endroit isolé et on l'a exécuté d'une balle dans la nuque. Il était jeune et bien portant, et sur place, à même le camion qui l'avait amené, on lui a extrait différents organes qui servent maintenant à de profitables et lucratives transactions. Son rein a été greffé à une dame siamoise qui, régulièrement, porte au temple de Bangkok des offrandes pour remercier son donneur ; donneur involontaire puisqu'on ne lui avait pas demandé son avis.

La deuxième histoire que je voudrais raconter, c'est que j'ai lu dans le service de presse d'Orphéo qu'en 1995 et 1996, ils s'étaient occupé de 107 personnes. L'hiver 1991-1992, en France, pays très civilisé, 107 personnes sont mortes de froid en deux mois.

● Un privilège pour qui ?

C'est dire, d'une façon un petit peu brutale, que ce dont nous parlons aujourd'hui, et qui repose sur ce qui a été si joliment dit : « une approche de la mort comme dynamique de la vie », « une manière de redonner un sens au quotidien » et « une jouissance de l'instant » est un phénomène lié à un état de société capable de fournir ce service. La plus grande partie des gens dans le monde meurent dans l'ignorance complète qu'il existe des soins palliatifs. La plupart des gens meurent non pas quand ils sont prêts mais quand on décide qu'ils doivent mourir : ils meurent de famine, d'épuration ethnique, de massacres, de faim, de froid, ils meurent parce que Dow Jones augmente ou que Nikkei baisse, et nous, nous sommes là, - non pas que j'en fasse le reproche, je me suis moi-même occupé de soins palliatifs - nous sommes là à parler de quelque chose qui apparaît un peu comme un privilège.

Cela dit, pour moi, la démocratie - et surtout celle que j'aime qui est plutôt social-démocrate - c'est le privilège pour tout le monde. Je crois qu'il faut se battre pour que la plupart des gens connaissent ce dont nous parlons aujourd'hui.

1. Jorge
Semprun. *Adieu, vive clarté...*
Paris, Gallimard,
NRF, 1998.

Trois valeurs en soins palliatifs.

● Le primat de la vie

Les soins palliatifs dans notre société reposent, je crois, sur trois valeurs : la première, c'est le primat de la vie. La vie, avant tout. Le dernier livre de Jorge Semprun, « *Adieu vive clarté* »¹ vient de sortir et par hasard, je suis tombé sur ce passage à propos de la vie.

« En somme, si le sens de la vie lui est immanent, sa valeur lui est transcendante. La vie est transcendée par des valeurs qui la dépassent : elle n'est pas valeur suprême. Ce serait désastreux qu'elle le fût d'ailleurs. Cela a toujours été un désastre historique que de considérer la vie, dans la pratique historique, comme une valeur suprême. Le monde réel serait sans cesse retombé dans l'esclavage, l'aliénation sociale ou le conformisme béat si les hommes avaient toujours considéré la vie comme une valeur suprême.

La vie en soi, pour elle-même, n'est pas sacrée : il faudra bien s'habituer à cette terrible nudité métaphysique, à l'exigence morale qui en découle pour en élaborer les conséquences. La vie n'est sacrée que de façon dérivée, vicariale : lorsqu'elle garantit la liberté, l'autonomie, la dignité de l'être humain qui sont des valeurs supérieures à celles de la vie même, en soi et pour soi, toute nue. Des valeurs qui la transcendent ».

Et il m'a semblé entendre au cours de tous les excellents exposés d'aujourd'hui comme un écho à cette déclaration de Semprun, - qui est, comme moi, un mécréant absolu qui persiste et signe, du moins tant que je ne suis pas à l'article de la mort. Au fond, ce que les soins palliatifs essaient de faire, c'est maintenir une vie qui garde un rapport à une valeur transcendante.

● Le bien-être

La deuxième valeur, c'est l'idée de bien-être, « être bien dans sa peau », qui va à l'encontre de ce qui a été longtemps soutenu, notamment par les courants religieux : c'est que la douleur est rédemptrice. Notre société ne croit plus que la douleur est rédemptrice. Ce qui ne veut pas dire que l'on doit se garder de toute rencontre avec la douleur ou la



A DOMICILE

souffrance. Imaginez que l'on veuille absolument supprimer la souffrance, ce serait rendre l'usage des tranquillisants obligatoire et nous transformer en une société d'hébétés. Mais l'idée que la douleur est rédemptrice a heureusement été abandonnée, du moins par la plupart des cercles qui se targuent d'une certaine civilisation.

● Le savoir

La troisième valeur, c'est le savoir, et en l'occurrence, le savoir médical. Tout ce dont nous avons parlé se passe sous le contrôle du savoir médical. J'ai cru comprendre de discussions avec des étudiants en médecine que tout au long de leur longue formation, ils ont très peu rencontré de discours autres que cliniques sur la mort. Les autres savoirs que l'on donne aux médecins apparaissent lacunaires. Or, il y existe un discours anthropologique, un discours philosophique, un discours psychologique sur la mort dont on ne voit pas pourquoi on dispenserait les médecins.

Ceux qui meurent et ceux qui en parlent

Difficile de synthétiser cette profusion de discours tenus par des gens d'horizons très différents. Je vous propose quelques grandes lignes de ce qui a été dit... avec une interprétation personnelle, tendancieuse et partielle, en regrettant une chose - regret purement formel - c'est qu'il n'y a pas eu parmi les honorable opinants un véritable mourant. Nous sommes tous ici apparemment en bonne santé, et sauf accident de voiture, pas destinés à mourir dans les heures qui viennent ; ça nous simplifie un peu la tâche de parler de ce genre de chose.

● Une tension entre singularisation et socialisation : la ritualisation

Première grande ligne de ce que je crois avoir retenu : la tension qui existe et qui doit continuer à exister entre le sujet et la médecine. Ou, dit autrement, entre une tentative de singularisation et une tentative de socialisation ou de resocialisation. La médecine est, en l'occurrence, l'agent de socialisation - quand je dis la médecine, je veux dire l'équipe. Cette socialisation a été abordée par le thème de la ritualisation. C'est-à-dire la

codification des gestes en référence à quelque chose de sacré. Le sacré pouvant en l'occurrence être non religieux ; tout rituel renvoie à une sacralisation quelle qu'elle soit. La ritualisation se déploie autour du corps souffrant, ce corps souffrant qui doit être incorporé dans la mort, mais aussi réincorporé dans le groupe, à l'image des sociétés traditionnelles. Dans les sociétés traditionnelles, la mort du mort est absorbée par le groupe qui, à partir de cette mort, crée un lien social.

Dans « *Le geste du repas* », excellent film réalisé il y a une quarantaine d'années par Luc de Heusch, on assiste à cette sacralisation, cette ritualisation. Cela se passe en Wallonie. Après l'enterrement, tout le monde a une « tête d'enterrement », on boit du café et on mange des « cougnous », petit à petit on met un peu de « peket » là-dessus et au bout de quelques heures tout le monde rit et célèbre les vertus du mort : « c'était un beau mort », « c'était un grand homme », « il était généreux ». Tout ça n'est pas vrai, mais on le dit et on le répète et il faut l'admettre. Ce repas qui se prolonge dans la libation, ce qui est le mode occidental et chrétien de célébrer, c'est l'incorporation du mort dans son nouveau statut dans le groupe : son double va faire partie de nos familiers.

● Apprivoiser le temps

Il y a une vingtaine d'années, une crémation se passait, à peu près, comme à l'aérodrome. Un haut-parleur appelait « famille Machin » et la famille Machin arrivait. On passait sur un vieux pick-up cette horrible chose qui s'appelle l'*Adagio* d'Albinoni et après, on partait, il n'y avait rien. On se serrait la main, on se quittait et on se retrouvait tout bête avec son deuil. Cela a beaucoup changé. J'ai remarqué qu'autour de la pelouse de dispersion, on disposait maintenant de petites plaquettes, on déposait des fleurs. Il y a quelques années, la télévision avait fait avec moi un petit reportage sur la crémation. A cette occasion, j'avais vu, un premier novembre, à Uccle, un petit garçon avec un bouquet de fleurs qui marchait sur la pelouse, et, au bord de la pelouse, il y avait un brave monsieur qui disait, avec un excellent accent bruxellois : « non, non, bobonne ça est plus à gauche ! ». C'est le témoignage d'une re-ritualisation : on ne peut pas laisser des cendres toutes seules, on dépose des fleurs sur les cendres. Le monsieur avait retenu l'endroit où les cendres de sa mère, ou sa belle-mère, avait été dispersées. Cette pratique de ritualisation permet de se recentrer

collectivement sur la finitude du sujet, tout en l'incorporant dans une continuité. Ce qui est vraiment la fonction élémentaire des rituels : dominer le cours du temps par la répétition. On veut apprivoiser le temps comme l'a montré le grand patron de la thanatologie française, le regretté Louis-Vincent Thomas.



● **Une fonctionnarisation de l'accompagnement ?**

Mais, a-t-on également dit, cette continuité est celle de la présence médicale qui ne commence pas au moment où la personne va mourir. Présence qui doit en même temps être un gage de compétence, d'attention, mais non pas l'occasion pour le soignant de flatter son narcissisme. J'ai beaucoup aimé cette citation : « il ne faut pas verser dans le travers de s'imaginer qu'on a toujours besoin de quelqu'un qui a besoin de vous ». Ce qui veut dire qu'il faut se situer intelligemment, avec sensibilité et dévotion, bien entendu, et dévouement, entre le « fonctionnaire de l'accompagnement » et le « passionné du tragique ». Ce que je crains, c'est justement la fonctionnarisation de l'accompagnement. Imaginez dans les hôpitaux une commission de l'euthanasie et des soins palliatifs, avec les représentants des syndicats, des ministères, des différents cultes, le conseiller laïque, et que, en fonction de barèmes établis par un ministère et aussi par l'Europe, avec des normes, cette commission va distribuer la morphine, l'euthanasie... Cela me semble très dangereux. Un de mes conflits avec mes amis de « *l'Association pour le droit de mourir*

dans la dignité », à laquelle j'appartiens, vient de mon souci de légiférer le moins possible. Sans compter qu'à Bruxelles, il y aura en plus des problèmes linguistiques : peut-on être euthanasié par un flamand quand on est francophone ? Ne rions pas...

● **Un terrorisme de l'accompagnement ?**

Cela a été dit, le mourant n'a pas tous les droits. Il n'a pas le droit de nous empêcher d'être nous-mêmes face à lui. La situation des soins palliatifs est une situation d'échange dans les deux sens. Il n'y a pas de définition impérative, a priori, de la « bonne mort » pas plus qu'il y a une définition impérative de la « bonne vie ». Trop de gens veulent que nous mourions bien et que nous vivions bien. Que d'injonctions contre le cholestérol, le tabac, le chocolat, tout ce qui est bon. De grâce, laissez-nous aussi bénéficier de ce que la tradition appelle les libertés négatives, c'est-à-dire de l'espace dans lequel je suis sûr de ne pas rencontrer un imbécile qui va m'empêcher d'agir à ma guise. Même chose pour la mort : après tout, il y a peut-être des gens qui meurent qui ont envie qu'on les laisse en paix. S'ils le disent, il faut le faire. Il ne faut pas devenir, comme l'a très bien dit madame Deschamps, un « *terroriste de l'accompagnement* » car tout est toujours à recommencer...

● **De la dignité**

Si on souhaite honorer l'être mourant, ce qui est pour moi la définition de la dignité, il ne faut pas confondre l'affectif et le symbolique. Levinas, philosophe, parlant du visage, dit « le visage est la partie de l'être à qui on ne peut pas annoncer sa mort ». La dignité, c'est permettre à celui qui meurt de ne pas perdre la face. En aucun cas, on ne peut être Kilang, assassiné légalement par un système qui aime beaucoup récupérer les parties de corps, ou les 107 morts de froid de l'hiver 1991-1992 faute de soins d'une société qui devrait veiller à la protection des plus faibles. La dignité, c'est honorer, c'est respecter, c'est empêcher de perdre la face.



A DOMICILE

Un parcours familial singulier... (entretien)

Dominique Burge a fait du témoignage son métier et sa passion, passion pour la parole plutôt que pour l'image qui organise parfois trop et risque de déposséder le sujet de lui-même. Il s'agit ici de soutenir une parole face au risque de se perdre devant une pensée du soin de santé trop uniquement tournée vers le « bien faire ». En prenant connaissance de ces témoignage, nous avons été émus, frappés par une dimension de jamais entendu dans la parole de ces patients, de ces familles que certains d'entre nous connaissent depuis des années en dehors de situations palliatives. Il y a peut-être quelque chose d'inévitable : à certains moments, de par la place qu'on occupe, une forme de surdit  peut  tre induite, paradoxalement, par un souci r el de bien faire.

(Vanni Della Giustina)

Les deux t moignages que vous allez entendre sont n s de ma rencontre avec une  quipe de soins palliatifs. Il y avait une infirmi re, deux m decins, deux psychologues et un assistant social. Tous s'interrogeaient sur leur place dans cette relation   trois, c'est- -dire la personne malade, l'entourage familial et l' quipe de soins palliatifs. Il m'ont permis de rencontrer les deux personnes que vous allez entendre, ces personnes que je remercie pour leur g n rosit .

La premi re que j'ai rencontr e a b n fici  des soins palliatifs en 1990. C'est un monsieur. Sa femme  tait atteinte d'un cancer. Elle avait trente trois ans et est rest e alit e chez elle pendant un an. A l' poque, leurs enfants avaient six et deux ans.

« Je dis que  a m'a fait du bien parce que  a m'a permis de ne pas arr ter mon travail. Parce que moi, je faisais les pauses. Je pouvais l'arr ter mais vous savez bien comment  a va... »

- **Dominique Burge : la derni re ann e, l'ann e o  elle  tait mal, elle  tait dans quel  tat ?**

« La derni re ann e, elle ne savait presque plus marcher. La maladie s'est aggrav e, on ne sait pas comment. Elle ne savait plus rien faire. »

- **Elle est rest e allong e...**

« Elle est rest e allong e tout le temps dans un lit. Il y avait un lit ici. Elle est rest e tout le temps dans son lit et alors, c'est comme  a qu'on nous a fait conna tre les soins palliatifs. Il y a de tout l -dedans : il y a les infirmi res, il y a les dames qui viennent nettoyer, - parce que moi, je travaillais et je ne savais donc pas nettoyer. La chance que j'ai eue, il para t que c'est tr s rare, c'est d'avoir tout le temps la m me personne qui vient nettoyer. Et alors, elles ont pris une amiti . »

- **Votre femme et cette dame-l ...**

« Cette femme l'a pris en amiti . Elle venait deux fois par semaine, deux fois quatre heures. Donc elle avait encore une compagnie en plus. Une voisine ici plus bas en face est venue tous les jours aussi. »

- **C'est ce qui vous tracassait le plus : votre femme  tait toute seule ici pendant que vous  tiez au travail ?**

« Pendant que j' tais au travail, oui. Le probl me, je dirais que les soins palliatifs, c'est bien mais... c'est le week-end ! Par apr s,  a a  t , mais au d but, le week-end il n'y a personne : l'infirmi re vient faire des soins le matin et apr s, il n'y a plus personne. »

- **Or, vous, le week-end, vous travaillez aussi, c'est  a ?**

« Moi, le week-end, je travaille. Un jour, elle m'a t l phon  parce qu'elle  tait tomb e. J'ai d  revenir de mon travail   dix heures et demi. Mais apr s, il y a eu Cancer Amiti  qui font partie des soins palliatifs. Ils vont conduire les gens   l'h pital. C'est  a que quand moi je travaillais, qu'elle devait aller faire des tests   l'h pital, elle demandait. Ils venaient la chercher, ils la conduisaient, ils la ramenaient et tout  a gratuitement : ils font du b n volat ».

Elle dormait tout le temps. Le samedi, elle  tait

Dominique Burge, journaliste   la RTBF et charg e de recueillir des t moignages pour le magazine « Pulsations ».

Voici le t moignage qu'elle pr senta lors du colloque Orph o.

Dominique Burge est pr sent e par Vanni Della Giustina, psychologue, membre d'Orph o et coordinateur du colloque.

ici, elle dormait, elle ne mangeait plus. Le dimanche, le matin, c'était la même chose et l'après-midi, je ne sais pas pourquoi, j'ai eu une intuition ou quoi, je ne sais pas... J'ai été chercher mes enfants avec ma belle-mère qui sont revenus ici. L'infirmière était là, ça m'a permis d'aller chercher mes enfants. Il y avait une personne de Cancer Amitié aussi parce qu'elles, elles passaient aussi ; quand elles en avaient l'occasion, elles passaient une heure, elles amenaient des fleurs, elles venaient parler une heure avec. Alors le dimanche, les enfants sont revenus, elle s'est assise sur le lit, elle a mangé un morceau - je ne sais pas pourquoi, elle a mangé avec ma belle-mère - elle a parlé aux enfants comme si de rien n'était. Est-ce que c'était le fait que les enfants étaient là ? C'est comme si elle n'avait rien. Les enfants sont retournés dimanche soir, ça allait. Puis elle s'est rendormie. Enfin elle a perdu sa respiration, elle est revenue, elle a perdu puis... »

● **Est-ce que des gens des soins palliatifs vous ont un petit peu préparé aussi à la mort de votre épouse ?**

« Non. On n'en a pas parlé. C'est-à-dire qu'on évitait ce sujet-là... devant mon épouse, on n'en parlait pas. On en a parlé une fois, deux, trois mois avant que ça finisse mais, ici en Belgique, on ne peut pas faire... je ne sais plus comment on appelle... »

● **... l'euthanasie...**

« ... l'euthanasie. Je dis que pour des personnes comme ça, quand vous voyez leur état, que la personne se dégrade, elle maigrit, - je crois qu'elle faisait 26 kilos -, je crois que l'euthanasie, à ce moment-là, on devrait accepter. Dans les derniers mois, elle a plus souffert qu'autre chose. »

● **Vous auriez souhaité parler de tout ça avec les gens qui venaient ici ?**

« Oui, j'aurais bien aimé parler mais je n'osais pas. Parce que c'est vrai qu'à l'époque, elle était fort malade, même dans les derniers moments, on préfère ne pas voir souffrir une personne. C'est mieux, surtout quand elle vit chez vous, elle reste... »

● **Est-ce que vous étiez content qu'elle était ici, à l'endroit de ce divan, c'était son lit... Est-ce**

que pour vous c'est bien qu'elle soit morte ici dans sa maison ?

« Oui, pour moi, je trouve que c'est... je crois que c'est un des plus beaux souvenirs qu'on peut avoir... que de rester à l'hôpital, je vais dire sous perfusion, ceci, cela... Et puis à l'hôpital, elle n'aurait pas eu les soins... elle aurait eu les soins mais elle voyait des infirmières une fois, deux fois par jour. Tandis qu'ici, elle avait tout un service en commun dans les soins palliatifs. On le voyait qu'elle était bien. Moi je l'ai remarqué : le dimanche, les enfants sont venus et bien je vous dis : elle était comme si elle n'avait rien ; ça a peut-être duré deux heures, mais c'est quand même deux heures de joie... même vis-à-vis des enfants. Une dame qui meurt à l'hôpital, qui n'est pas bien à l'hôpital, les enfants vont là, ils voient leur maman comme ça et bien ils sont plus attristés. Tandis que comme ça, quand ils sont venus ici, ils ont joué normalement et au moins, ils ont gardé une bonne image d'elle... »

● **Et elle peut-être aussi...**

« Et elle aussi, elle aussi... »

● **En les voyant jouer autour d'elle...**

« En les voyant jouer.. oui, c'est ça... A mon avis, c'est ça qui a fait qu'elle s'est assise et qu'elle a mangé parce qu'elle n'avait plus rien mangé depuis le vendredi. Quand on la voyait assise dans son lit, ici, qu'elle voyait les enfants monter l'escalier et tout ça... et descendre... et bien elle était plus rayonnante... »

● **Vos enfants ? On les a un petit peu préparés aussi au décès de leur maman ? Ou bien pas assez à votre goût ?**

« Pas assez non plus. Je dis qu'on ne les prépare pas assez parce que après, le gamin, on a eu des problèmes avec... assis ici, il ne disait rien, après le décès. Le week-end, au début, il ne disait rien, je lui demandais quoi, il avait la tête en l'air. »

● **Et le fait d'avoir des étrangers qui arrivent dans votre maison, pendant que vous étiez au travail ? Vous n'étiez pas tracassé par ça ?**

« Au début un petit peu. Parce qu'ils viennent et on ne sait pas ce qui se passe mais après on commence à prendre une amitié tous ensemble. »



Je veux dire qu'on forme presque un cercle, une famille... Je parlais travailler, ma porte était ouverte, je ne la fermais même plus à clé. Je savais bien qu'elle devait venir. Mon épouse était alitée donc elle ne savait pas ouvrir la porte. Je savais bien qu'il y avait une sécurité là-dedans... »

● **Ils n'ont pas trop chamboulé votre maison ?**

« Non, non, que du contraire... Au début, c'est toujours difficile à dire : « Allez dans l'armoire et puis vous pouvez prendre le café et le faire... » Je faisais le contraire : je mettais le café à côté, par exemple, et le percolateur était prêt. Donc ils n'avaient plus qu'à appuyer sur le bouton. Et puis, à la longue, ils venaient et ils faisaient ça d'eux-mêmes, je ne me gênais plus de leur dire : « Ouvrez l'armoire, vous verrez ce qu'il y a dans l'armoire ». Au début, c'était un peu gênant, mais à la fin, elles ouvraient l'armoire elles-mêmes, elles pouvaient voir ce qu'il y avait. Alors, elles faisaient comme chez elles. C'est ça qui est bien. Parce qu'on prend vraiment confiance en des personnes comme ça. L'infirmière est plus familiale, à la longue, qu'un médecin. »

● **Le médecin reste le médecin...**

« Oui. Le médecin reste le médecin tandis que l'infirmière prend plus d'ampleur vis-à-vis de sa malade. Elle s'habitue un peu trop à sa malade... »

● **... un peu trop ?**

« ... enfin, non. Enfin... c'est difficile à dire mais, à mon avis, il faudrait être infirmière pour dire ça mais, j'ai l'impression qu'ils prennent le malade dans leur coeur... »

« ... comme on parlait tout à l'heure de la mort à l'hôpital et à la maison. La mort à l'hôpital : le patient est mort, on le met à la morgue. Je l'ai vu avec mon papa. Moi j'ai été un an après. C'est différent, on ne voit personne. Ici, ma femme était décédée, j'ai été au funérarium et même le jour qu'on a fait la levée du corps, toutes les personnes des soins palliatifs sont passées. La mort à domicile avec les personnes qui l'ont suivie : elles restent vraiment présentes jusqu'à la fin. »



Le deuxième témoin, c'est aussi un monsieur qui a perdu son épouse. Elle était aussi très jeune, elle avait trente neuf ans et, à l'époque, ils avaient une petite fille de dix ans.

« Ce qui a été très important, c'était le fait de pouvoir être encadré par l'équipe. Il y avait une infirmière qui passait tous les jours. Il y avait un kiné qui passait un jour sur deux. Le médecin passait une à deux fois par semaine ou, quand il y avait urgence, on faisait signe et il débarquait. On a toujours été très suivis, très encadrés particulièrement au moment où on a réalisé l'hospitalisation à domicile.

C'était important qu'elle se sente soutenue et bien encadrée au niveau des soins. C'était important aussi que le médecin passe régulièrement et puisse la soulager au niveau médical. C'est aussi important que le médecin puisse m'expliquer ce qu'il faisait. Parce que je ne voulais pas être à l'écart des soins qui se donnaient ; je voulais être dedans, savoir ce qui se passait, comprendre, savoir aussi comment je pouvais aider et comment on pouvait au mieux organiser l'intervention de chacun. »

● **Vous pensez à des choses précises ?**

« Tout ce qui était prise de médicaments, par exemple. On arrivait à un moment à prendre des médicaments toutes les trois heures. Il y avait une vingtaine de médicaments différents. C'était aussi connaître le type de médicament : on lui prescrivait des anti-douleurs qui la constipaient et donc, ça entraînait la prescription de laxatifs ; je trouvais important de savoir ce qui était prescrit, pourquoi et qu'est-ce que je pouvais faire si quelque chose ne se passait pas bien, si elle se plaignait, à un moment donné, d'avoir trop mal, si je pouvais augmenter un dose ou pas sans forcément attendre le passage de l'infirmière pour rectifier le tir...

Tout le reste de la famille aussi, ça a été très important. Sa mère était là très souvent, sa soeur passait régulièrement, ma mère passait assez régulièrement, mon père aussi, il y avait vraiment un entourage familial qui était très présent, très... on n'a jamais essayé de cacher la gravité des choses. Je crois que ça aussi, c'était quelque chose de très particulier et en même temps très important, parce que quand j'ai appris que la maladie risquait d'être fatale,

j'ai gardé ça pour moi pendant trois semaines, mais assez rapidement, j'en ai rediscuté avec la soeur d'Angela, avec ma belle-mère et Angela ne se faisait pas trop d'illusions. Donc, quand, progressivement, elle se rendait compte que ça évoluait, quand elle me disait : « je ne vais plus durer longtemps », je ne lui disais pas : « non, non, non, ça va bien ; tout va bien » ; enfin, on essayait d'en parler, de faire en sorte qu'elle s'exprime.

Je crois que s'il n'y avait pas eu l'équipe, s'il n'y avait pas eu aussi l'aide familiale qui est venue ici... parce qu'à partir du moment où Angela a été fortement handicapée, on a aussi fait appel à une aide familiale.

Moi, j'ai vraiment été beaucoup soutenu et Tania, ma fille, aussi, parce que tout le monde essayait à la fois de la rassurer, de lui donner de l'affection parce qu'elle en avait besoin et en même temps de ne pas la mettre dans un coin avec la volonté de la préserver de tout ce qui se passe : ça n'a pas de sens, parce que si on les laisse de côté, ils souffrent quand même et on ne les aide pas à assumer la réalité, on ne les aide pas à se situer par rapport à cette réalité. Moi je ne crois pas qu'on aide qui que ce soit en l'aidant à fuir le monde réel, même quand il s'agit d'un gosse. »

- **En fait, vous avez dit, à un moment donné, que c'était l'hôpital à la maison. La maison était transformée en hôpital ; comment ça s'est passé, ça ?**

« La maison a été très peu transformée. Rien du tout, en fait. Angela voulait rester sur le canapé ; je lui avais proposé d'aller chercher un lit d'hôpital mais elle n'en voulait pas parce que je crois que avoir un lit d'hôpital dans son salon, c'est peut-être un peu reconnaître son statut de malade, et c'est, psychologiquement peut-être, se laisser aller. D'un autre côté, tous les soirs, elle est montée presque jusqu'à la fin toute seule, - je l'aidais -, et puis à la fin, je la transportais jusqu'à l'étage. Mais, sinon, elle était ici dans le canapé durant la journée. On avait aménagé le canapé pour qu'il soit le plus confortable possible mais il n'y a pas eu d'aménagement particulier en dehors de ça. »

- **Et ça, ça convenait bien aussi aux gens de la maison médicale ?**

« Pour les soins, c'était peut-être plus difficile.

Pour eux, surtout quand ils s'agissait de faire des toilettes... mais Angela s'est mobilisée pratiquement jusqu'à la fin. »

- **Et le fait que la maladie se soit passée, que la mort se soit passée ici, est-ce que ça n'a pas, pendant plus longtemps, été un rappel quotidien pour vous. Si ça s'était passé à l'hôpital, pensez-vous que ç'aurait été plus facile pour vous ?**

« Absolument pas. Je crois que le fait de se retrouver dans le milieu familial fait que quand on est malade, on est rassuré. C'est pour le malade. Maintenant, les personnes qui restent, c'est un autre problème. Ce qui est primordial, c'est le malade, et si psychologiquement, le fait de se retrouver chez soi est préférable, je crois qu'il faut que les gens soient autant que possible chez eux. Tout a bien fonctionné et, dans ce sens-là, c'était beaucoup mieux que ce qu'elle avait vécu en étant à l'hôpital. Si elle était à l'hôpital, il faut faire le déplacement, on ne peut pas rester là tout le temps, et puis on n'est jamais qu'un numéro dans la baraque même si on est vu par un psy, même si les infirmières sont gentilles ou si les médecins sont corrects, on n'est jamais qu'un cas parmi d'autres. Quand on est chez soi, on est soi. »

« Il y a eu, tout le long de sa maladie, pas mal de discussions les uns avec les autres et aussi, quand quelque chose se discutait avec l'équipe médicale, ça tournait aussi dans la famille dans la mesure où on ne voulait pas arriver à avoir des attitudes différentes les uns des autres. On voulait, autant que possible, avoir une manière de fonctionner qui soit commune... »

- **Vous avez un exemple en tête ?**

« L'exemple qui est peut-être le plus fort, c'est quand à la fin, elle souffrait vraiment beaucoup et quand on a dû prendre la décision de ne pas prolonger inutilement le traitement, donc de l'aider à mourir tout doucement et nous étions tous d'accord pour ne pas vouloir la garder à tout prix alors qu'il n'y avait pas d'issue, alors qu'elle n'avait plus aucun contact avec son entourage, avec le milieu, il n'y avait plus de conscience. Alors on se dit à ce moment-là, quoi faire ? Prolonger ça pour quoi ? Pour se donner bonne conscience ? Par égoïsme ? Ça s'est fait aussi dans une discussion, dans un échange et en étant, je crois, tous avec la volonté de faire



A DOMICILE

ce qui était le mieux pas pour nous, mais pour Angela. Et ça a été une constante, c'est que quand on essayait d'intervenir, quand on essayait de voir comment il fallait fonctionner, c'était d'essayer de voir non pas ce que nous nous sentions obligés de faire par rapport aux conventions, par rapport au milieu, mais c'était essayer de soulager et d'entourer au maximum Angela... »

● **Donc vous n'avez jamais eu l'impression que cette équipe était une intrusion et qu'elle volait**

des moments de grande intimité ? Puisque la fin de vie c'est quand même un moment de grande intimité.

« Mais non, parce que les moments de grande intimité, dans la mesure où on veut les avoir, on les a. Et puis je pense aussi que l'équipe était respectueuse dans le sens où je n'ai pas été envahi, nous n'avons pas été envahis par les gens. On les percevait plutôt comme étant des amis qui venaient chez nous, qui ne se substituaient pas à nous, mais qui venaient nous aider dans un moment particulier. » ●

Le débat

Vanni Della Giustina (psychologue à la maison médicale Bautista)

En écoutant la première fois les témoignages, j'ai été frappé par un sentiment d'urgence ou d'angoisse, de désir de fuir cette sensation en essayant de maîtriser, de comprendre, de mettre une ordonnance. Comme une envie de polir les interviews, de les faire entrer dans le moule de ce congrès par rapport aux idées qu'on voulait soutenir et peut-être de nettoyer tout ça...

Dominique Briard (infirmière à la maison médicale Bautista et présidente d'Orphéo)

Je pense que le rôle de l'équipe de soutien doit être d'encourager, d'entourer des organisations comme *Cancer et Amitié*. Comme on demande aux intervenants de première ligne d'être auprès du patient, il est important que les équipes de seconde ligne soient auprès des équipes de première ligne, auprès de *Cancer et Amitié* pour parler et partager avec eux.

Vanni Della Giustina

Important aussi de réunir les intervenants du terrain qui ne sont pas nécessairement en rapport les uns avec les autres. Il y a à faire un travail de coordination et de création de moments de paroles entre personnes qui viennent de lieux divers, médecin, infirmière, bénévoles, gardes-malades, aide familiale...

Jean-Claude De Voghel (médecin hospitalier, président du comité scientifique de la plate-forme en province de Liège)

Nous avons organisé des cours de soins palliatifs pour médecins. Ce qui m'a le plus frappé, c'est leur solitude. Les soins palliatifs à domicile sont tout à fait possibles et souhaitables. Bien que médecin hospitalier, je plaide à cent pour cent pour que le maximum de gens puissent mourir à domicile. Mais il est impensable que le médecin traitant travaille seul. Tout ce qu'on discute ici ne vaut que si l'on a une équipe autour de soi. Pas seulement une équipe occasionnelle, mais des gens avec qui on a l'habitude de travailler.

On a dit que les généralistes ont l'occasion de voir mourir trois ou quatre patients en soins palliatifs par an. Si on étend la notion de palliatif au-delà des cancéreux, aux maladies neurologiques, aux affections chroniques graves, aux patients très âgés qui ont besoin d'accompagnement, le généraliste et l'équipe qui l'accompagne voient bien plus que deux ou trois morts par an, pour lesquelles ils auront besoin de faire appel à des connaissances particulières. Il faut que le généraliste et l'équipe du domicile soient formés pour faire face aux demandes à la fois physiques, psychologiques, spirituelles...

Floria Polonia (*infirmière dans une maison de repos et de soins*)

On se rend compte au travers des interviews que l'équipe de soins palliatifs était très présente, et quand on dit « *malheureusement le week-end, il n'y a plus personne* », que faire? Avez-vous soulevé le problème de la proche famille et des amis qui entourent ces malades? Je pense que c'est complémentaire à une équipe de soins palliatifs.

Dominique Burge

L'équipe de soins palliatifs seule, ce n'est pas assez. Il faut inclure tout le monde pour aider ces gens à mieux vivre leur fin de vie. Dans le premier témoignage, ce monsieur a été fort aidé par le voisinage, par l'équipe de soins et par *Cancer Amitié*. C'était vraiment un travail d'équipe, d'équipe au-delà de l'équipe de soins palliatifs. Le deuxième témoin a expliqué que l'important pour lui c'était que toutes les décisions se prenaient avec l'équipe de soins palliatifs. Mais aussi, à chaque fois, il relayait cette information auprès de la famille, de la maman et de la soeur de cette femme, pour que tous ensemble ils agissent dans la même direction, c'est-à-dire pour le bien de son épouse. Il a insisté sur le fait que c'était une collaboration, mais il a aussi donné l'impression que chacun restait à sa place, que personne ne marchait sur les plates-bandes des autres. C'est ensemble qu'ils ont fait quelque chose...

André Meert (*médecin généraliste*)

J'ai été marqué par la place extrêmement importante des familles, des gardes-malades, aides familiales, voisins... Ce qui rend possible les soins palliatifs à domicile, c'est aussi cette place-là qui n'est pas assez reconnue. Quand on se demande comment accompagner les gens de *Cancer Amitié*, je pense qu'il faut surtout éviter de les professionnaliser, il faut que les rôles restent différents. Sinon, il y aura une espèce de contrôle social de la mort par le biais du système de soins palliatifs. Je me demande combien de personnes de *Cancer Amitié*, de gardes-malades, d'aide familiales sont présentes dans la salle. Je veux dire qu'il faut avoir une culture et un langage « accessible » et si des outils doivent se mettre en place, il faut qu'ils soient appropriés.

Quand l'équipe prenait en charge des soins palliatifs, on laissait le dossier à domicile. On

s'est rendu compte que ce dossier n'était pas utilisé par les aides familiales, par le voisin, par la famille, alors qu'on les invitait à y mettre des mots dans le cadre de la coordination. On a gardé le dossier pour les soignants et on a mis à côté un cahier de brouillon. Et bien ce cahier de brouillon est utilisé ! Il faut que les outils de communication soient le plus proche possible des gens. Un dossier a une longue histoire avant la phase palliative et un cahier de brouillon commence à la première page : pour permettre aux gens de s'approprier cet outil commun, il faut peut-être accepter de ne plus écrire dans son dossier, ou d'écrire des choses différentes dans le dossier et dans le cahier de brouillon.

Un mot de la coordination avec les maisons de repos et de soins. J'essaie de participer régulièrement à des réunions, pas de soins palliatifs mais de coordination, de prise en charge de personnes âgées aidées par des gardes-malades et des aides familiales, pour apprendre à se connaître. Je le fait en allant chez les aides familiales plutôt que de les inviter au centre où je travaille - ce que je faisais avant, on est toujours nombriliste. Cela nous a apporté le plaisir de faciliter la prise en charge à domicile de soins palliatifs parce qu'on se connaît d'avance, on a un langage commun. C'est important de commencer par les petits moyens.

Jacqueline Molinghen (*kinésithérapeute*)

Dans la recherche par les soignants de leur juste place, d'un accompagnement respectueux mais efficace, les patients peuvent apporter leurs réflexions. Il peut y avoir des patients ressource précisément parmi ceux qui ont vécu des choses comme celles-là. Il y a aussi des groupes de patients. Ma question est précise : pourquoi n'a-t-on pas pensé aux patients ?

Vanni Della Giustina

Dans l'expérience d'Orphéo, c'est une pratique que nous avons. Je me souviens d'un début d'accompagnement. Nous avons réuni tous les intervenants qui allaient passer à domicile : équipe médicale, aides bénévoles, aides familiales. Nous avons fait connaissance et la patiente en fin de vie était présente. On a eu une réunion similaire quelques semaines plus tard, et la personne écoutait. Evidemment, la présence du patient induit une communication



tout à fait différente que quand on se retrouve entre intervenants. Après le décès de cette personne, nous avons eu encore une ou deux réunions avec tous les intervenants ainsi qu'avec la soeur qui avait été fort présente. Nous avons fait le point sur ce qui s'était passé.

Une participante

Je ne suis ni médecin, ni infirmière. Je suis simplement la fille de mon papa. Quand on a commencé les soins palliatifs après son opération, je lui ai proposé de faire le chemin avec lui. A ce moment, j'ai choisi de laisser tous les soins aux infirmières. Les mois ont passé et un mois avant de mourir, papa se lavait toujours lui-même, il a dit : « Je ne peux plus faire ça tout seul. J'aimerais bien que tu sois présente près de moi ». Ma position a changé. J'ai décidé de le faire, j'ai été présente près de lui quand il se lavait. Il a fait ça pendant une semaine et à la fin de la semaine, il m'a demandé de faire de petites choses à sa place. C'était un moment où les paroles n'étaient plus très importantes. Mais ces petits gestes de tendresse que je ne réalisais pas au début étaient si importants pour lui et pour moi, je l'ai découvert à ce moment-là. J'ai expliqué à l'infirmière que j'avais choisi de le faire tant que je pourrais. Sans formation technique, peut-être à un certain moment je ne pourrais plus. Les deux dernières semaines, j'ai fait une nouvelle expérience : les infirmières sont passées chaque jour et elles ont eu tellement de respect pour la relation qui s'était établie entre papa et moi que chaque fois que je demandais qu'elles m'expliquent comment faire, pour le retourner par exemple, elles m'ont encouragé à le faire en restant là. Comme si elles m'avaient appris un nouveau métier, en restant derrière moi à m'encourager. Je sais maintenant que c'est important de laisser la relation. Pour moi la demande de papa a changé ma conception. Il m'a donné là un cadeau et une chance d'approfondir une relation qui s'est établie pendant plusieurs mois et tout le cadre professionnel m'a encouragée à continuer, merci du fond de mon coeur...

Christiane Georges (membre de Cancer Amitié)

Nous sommes cinq de *Cancer Amitié* ici aujourd'hui, d'une équipe d'à peu près sept personnes. A *Cancer Amitié*, nous sommes des survivants, tous anciens patients cancéreux. Chez nous, il y a des survivants de courte durée

et de longue durée après notre cancer. Je suis assistante sociale de formation et toute l'équipe est formée au CEFEM¹ à Bruxelles.

Nous faisons des accompagnements à la demande du patient qui doit connaître son diagnostic et savoir qu'il a un cancer, et de plus en plus à la demande de professionnels, de médecins, de services sociaux. On comble des trous, on intervient surtout pour des familles isolées, où il n'y a plus beaucoup de famille. Nous essayons d'aider sans prendre la place des professionnels. Notre avantage, c'est qu'on va aussi bien à l'hôpital que dans la famille ; on peut donc faire le suivi des allées et venues, on suit nos patients jusqu'à la fin de la vie et on fait également le suivi du deuil lorsque l'entourage le demande.

Nous sommes toutes bénévoles. Le bénévolat fait peur parce que c'est un peu la notion de « dame patronnesse ». A *Cancer Amitié*, on ne fait pas de la charité, nous faisons simplement de la solidarité. On est formés et j'insiste : disponibles, y compris le week-end . Nous avons la chance d'avoir des conjoints qui acceptent ça. On a ouvert l'association cette année à une personne qui n'a pas eu de cancer, une infirmière pensionnée expérimentée en cancérologie qui va nous aider pour les questions plus médicales. ●

1. CEFEM :
Centre de
formation à
l'écoute du
malade, avenue
Pénélope 50
à 1190 Bruxelles,
téléphone :
02/345 6902.

Les unités de soins palliatifs

*Michel Marion,
médecin
généraliste.
Responsable
d'une équipe de
soins palliatifs à
domicile.*

*Extraits de son
intervention lors
du colloque
Orphéo.*

Les lignes qui suivent sont extraites de son exposé « Je te soigne, tu me suis ; je me manque quand tu t'en vas » présenté lors du colloque, ainsi que des réflexions que cet exposé suscita dans l'assemblée. Dans la première partie de son exposé, non reproduite ici, Michel Marion pose des questions dérangeantes telles que « Où est le soigné dans l'acharnement palliatif ? », « Où est le soignant dans l'engagement en soins palliatifs ? ». Sa réflexion le conduit à proposer une approche systémique des soins palliatifs et à développer la formation et l'évaluation. Cette approche se cristallise dans l'apparition des unités de soins palliatifs, dont il nous parle ici.

Les unités de soins palliatifs constituent l'interface avec le domicile. Là vont se rencontrer deux mondes qui n'ont que peu d'occasions de le faire.

Le rôle de ces unités est multiple :

- Si le domicile reste provisoirement difficile pour des raisons familiales (« burn-out » des proches), sociales (patient seul), pratiques (rien n'a pu être préparé pour accueillir le patient chez lui à sa sortie de l'hôpital) ...

si pour des raisons médicales le domicile n'est plus à même de garder le patient chez lui dans des conditions optimales ...

si les équipes de soins hospitaliers sont surchargées par le travail curatif et n'ont plus la possibilité matérielle de faire du palliatif ...

les unités peuvent prendre alors transitoirement ou définitivement le relai.

Les unités permettent de gérer les situations du domicile ou de l'hôpital avec un maximum de sérénité. Les unités sont donc des **endroits de soins**.

- On ne connaît bien que ce qu'on pratique tous les jours, on n'enseigne bien que ce qu'on connaît bien : les unités de soins palliatifs seront donc des **lieux de formation**. En effet, au fil du temps, les soignants vont affiner leurs techniques et devenir de plus en plus compétents au chevet du patient. Cette qualité de soins pourra alors être

partagée dans des formations bien pensées.

- La science palliative est encore neuve et beaucoup de concepts devront être développés, prouvés et vérifiés ; c'est là l'essence même de la **recherche**, sans laquelle aucune science ne progresse. C'est le dernier rôle important des unités.

Les unités de soins palliatifs doivent donc être ouvertes tant sur le domicile que sur l'hôpital, elles constituent un endroit de passage et ne doivent en aucun cas constituer une fin en soi.

Il faut, je pense, insister sur ces aspects primordiaux des unités que sont l'ouverture et la mobilité.

Il faut refuser ces unités frileusement repliées sur elles-mêmes qui fonctionneraient sans intégration réelle au contexte palliatif global. Une des menaces qui pèsent sur les unités de soins palliatifs est bien celle de constituer des ghettos de bons sentiments et de bonnes actions, où la mort serait vécue en marge de la vie.

Les unités pilotes de la région catalane, sur une durée moyenne de quatre mois de survie, hospitalisent les patients pendant quinze jours seulement et le pourcentage de mortalité reste inférieur à 55 %.

À l'hôpital devront aussi se développer des « support-teams » que les Français appellent équipes mobiles et qui assureront la fonction palliative intra-hospitalière.

Le trépied palliatif constitué par les unités de soins palliatifs, le domicile, les support-teams va donc pouvoir s'installer. Ces trois modes d'organisation sont complémentaires et doivent être intimement liés. Chaque lieu de fonctionnement est nécessaire aux deux autres.

La spécificité du domicile va donc être, dans la relation soignant-soigné, une inscription dans la continuité.

La relation dans les soins continus débute, en effet, bien avant la maladie et le patient s'inscrit d'emblée dans une réalité globale dont le soignant du domicile est partie prenante.

Accompagné par ses proches, le patient va découvrir sa fin de vie au rythme de sa vie.

Pour les soignants du domicile, le point final se trouve au bout d'une longue histoire.

Notre capacité à analyser permettra le recul paradoxalement nécessaire à un investissement plus entier parce que plus responsable dans l'appréhension de la liberté du patient et de notre intégrité globale de soignant. ●



Le débat

Evence Coppée (président de la Fédération wallonne des soins palliatifs)

Je voudrais ajouter qu'un bon travail palliatif prend appui dans cette interférence de réseau entre le domicile, la ou les unités résidentielles d'une région, les fonctions palliatives, - les équipes mobiles ne sont pas encore financées et n'existent que là où des hôpitaux ont pris des initiatives -, et les maisons de repos ou de repos et de soins. L'avantage des petites régions rurales comme les nôtres est considérable et c'est un challenge de faire fonctionner ces différentes fonctions en réseau pour les plateformes des grandes cités comme Liège ou Charleroi.

Une richesse, c'est d'avoir pu faire passer non seulement les patients d'une unité au domicile ou de l'hôpital à l'unité, mais également les soignants. Par exemple, les responsables de fonctions palliatives en hôpital dans la province de Luxembourg sont des infirmières part-temps, venant des unités domicile. L'hôpital a remarquablement joué le jeu et engagé des travailleurs à temps partiel venant des unités domicile. Mieux encore, c'est à un généraliste qui s'occupait de soins palliatifs à domicile - et qui vient de vous parler - qu'il a été demandé de prendre la responsabilité d'une unité résidentielle. De ce fait, la connaissance entre les différentes personnes est grande.

Si on peut, au niveau des différentes plateformes de Wallonie, faire voyager non seulement les patients, mais les intervenants, d'une fonction à l'autre au sein d'une région, on créera un réseau plus riche, plus coopératif, plus dense que si chaque niveau reste un ghetto fermé sur lui-même.

Jean-Marie Andrien (médecin hospitalier, oncologue)

Monsieur Marion, vous avez pris la responsabilité d'une unité de soins palliatifs. Est-ce que cette unité existe déjà ?

Michel Marion

L'unité est ouverte depuis le premier février mais nous n'avons pas encore de patients parce que nous n'avons pas encore le personnel¹. On travaille à l'ouverture d'un service plus

structuré que celui dont je m'occupais depuis trois ans avec deux infirmières et qui se trouvait dans un service de maison de repos et de soins normal où il y avait des lits palliatifs.

Jean-Marie Andrien

Vous développez l'expérience catalane où les unités de soins palliatifs seraient des maisons d'accueil et de passage, où la durée d'hospitalisation est relativement brève et où, par rapport au nombre d'entrées, le nombre de décès est relativement faible. C'est une vision très dynamique. Est-ce possible dans nos régions ? Je me réfère à une expérience verviétoise où nous avons une unité de soins palliatifs à Moresnet. Il a fallu beaucoup d'énergie pendant des années pour créer cette unité, la sortir de terre, obtenir des fonds pour la faire fonctionner, aguerrir le personnel soignant... Il est difficile après une telle lutte de sortir d'une espèce de ghetto. Quand des gens ont combattu longtemps ensemble dans leur coin, ils se sont créés une identité, une autonomie qui les rend difficilement ouverts au reste du monde. Nous-mêmes désirons avoir des échanges avec eux, créer des ponts sur le plan des malades et surtout sur le plan des soignants... Mais dans la pratique, c'est malaisé. Les difficultés rencontrées dans notre pays pour créer de telles unités font qu'elles ont un caractère fermé.

Michel Marion

Je pense que ça va changer. Les arrêtés royaux stipulent que la durée de séjour à l'intérieur des unités doit être très courte. D'autre part, nous avons trois cent soixante lits pour toute la Belgique : pour dix millions d'habitants, c'est très peu par rapport à ce qu'on va obtenir partout ailleurs en Europe. A mon avis, ce n'est pas une mauvaise chose. Parce que nous serons astreints à faire ce que les catalans appellent déjà des soins palliatifs intensifs. Il est hors de question d'avoir des unités telles qu'en Amérique du Nord, qui sont des unités d'excellence où le personnel ne manque pas, où les fonds existent, où les médecins sont présents mais où la liste d'attente atteint parfois quarante personnes. C'est un cul-de-sac sociétal de développer des unités pareilles pour quelques

1. ndlr : ce dialogue se situe début mars 1998.

privilégiés - qui ne sont pas des privilégiés sociaux ou financiers mais des privilégiés tout simplement : toutes les classes sociales y sont admises. A quoi sert d'avoir quinze lits pour cinq cents mille habitants si ces lits ne peuvent pas servir à autre chose qu'à régler des problèmes urgents. Ils ont d'ailleurs eu des problèmes dès leur première année de fonctionnement, et après deux ans ils sont restés pendant neuf mois avec six lits occupés en permanence par des gens qui vivaient très longtemps. Je pense qu'on est obligés ici d'avoir des services de soins palliatifs fonctionnant sur le mode intensif. C'est un crève-cœur pour moi, parce qu'en tant que médecin de famille, médecin d'équipe de soins palliatifs à domicile, je connais beaucoup mieux les patients. Quand un patient arrive dans un état difficile, vous gérez son problème et quand après dix jours il va mieux, c'est très difficile pour moi de le laisser repartir, de le voir s'éloigner vers quelque chose qui ne me concernera plus directement.

Beaucoup plus prosaïque : les unités de soins palliatifs sont encore pour le moment financées au taux d'occupation. Alors c'est une aberration de dire d'une part, gardez les gens très peu de temps, d'autre part, plus vous en aurez, plus vous serez payés.

D'un point de vue purement relationnel - je suis médecin de famille - on commence à soigner les gens alors qu'ils ne sont pas gravement malades, on les accompagne, on connaît leur histoire et ils connaissent notre histoire, tout se fait dans la continuité. Quand la maladie se déclare et devient sévère, on traite, il y a des rémissions, des rechutes, et on arrive en phase palliative, puis en phase terminale. C'est clair qu'à partir du moment où vous êtes inscrit dans un système de soins continus, de soins primaires au chevet du patient, il y a toute une série de choses qui ne doivent plus être dites. Dans les unités, vous n'avez pas cet aspect historique que vous devez refaire très rapidement sur une dizaine de jours. C'est pourquoi je pense qu'il n'y a pas que des avantages pour les soignants à faire des soins palliatifs en unité. On perd beaucoup dans les unités ; on gagne d'autres choses...

Francis Vanderkaa (médecin généraliste)

Il y a en filigrane une question importante, celle du statut de l'expert. Qui est expert, finalement ? L'expert, très souvent, est dans un lieu : quel est le rôle de ce lieu dans notre société ? Il y a le lieu qui exclut, qui cache.

Michel Marion

C'est l'intérêt de tous de développer une expertise en soins palliatifs. Mais il faut que cette expertise puisse servir immédiatement aux patients qui sont chez eux et qui ont choisi d'y être. C'est pourquoi nous nous sommes attelés au problème de la formation. La Société scientifique de médecine générale, avec quelques confrères dont Michel Van Halewyn, a mis en route le projet RAMPE (réseau d'aide en médecine palliative extra-muros). Les médecins de famille vont rencontrer en moyenne trois soins palliatifs par an dans leur pratique courante et on ne peut pas leur demander d'avoir une formation exhaustive en ce domaine. D'autre part, ces médecins ont un réel désir de soigner leurs patients au mieux et surtout dans ces moments exceptionnels. Mais il faut quatre vingt ou cent vingt heures de formation, des stages et puis on ne peut pas d'une fois à l'autre se souvenir de tout : les doses de morphine, de scopolamine, etc. quand on n'a que trois patients par an en soins palliatifs. Nous avons alors pensé à former des médecins relais, des généralistes formés aux soins palliatifs et qui pourraient répondre aux questions que les autres médecins peuvent être amenés à se poser à n'importe quel moment du jour, de la nuit ou de la semaine. Il suffit d'en avoir une vingtaine pour 300.000 habitants, et déjà le réseau se crée. Ces médecins plus intéressés par la médecine palliative pourraient fréquenter assidûment les unités de soins palliatifs pour, avec les médecins qui y travaillent, développer des savoirs, des savoir-être, des savoir-faire et avoir là un lieu d'expertise qui serait toujours l'unité mais dont l'expertise pourrait passer très rapidement au chevet du patient... ●



Travailler avec l'hôpital, un témoignage

Tout en tenant la main de Madame M. C. dans cette chambre d'hôpital, je suis ailleurs. J'entends la voix de l'anesthésiste, femme de l'année, me dire : « il me semble que vous êtes plus proche des vaches dans la prairie voisine que de la salle d'opération ». L'on toque à la porte, c'est le fils aîné de Madame M. C. qui ramène un sandwich. Nous sommes tous là auprès de Madame M. C., ses deux enfants, son mari dont elle est divorcée, la petite amie de l'un des deux fils, en alternance l'infirmière ou le médecin. Malgré l'avis à la porte (pas de visites, s.v.p.) les collègues de Madame M. C. transgressent, et viennent tour à tour dire adieu. Personne d'entre nous n'a la force d'interrompre ce flot quotidien. C'est que Madame M. C. est très appréciée au sein de l'institution universitaire ou nous nous trouvons. Voilà déjà deux, trois jours que nous sommes présents. La chambre est méconnaissable, c'est un vrai squat. Le médecin responsable de l'unité, ses assistants viennent régulièrement prendre des nouvelles. Nos craintes étaient cependant importantes. Comment allons-nous être accueillis au sein de cet hôpital universitaire ? Sera-t-il possible de rester auprès de Madame M. C. ? Quelle sera la réaction du personnel ? Nous ne collaborons que rarement avec cet hôpital vu son éloignement géographique par rapport à la maison médicale. Le cancer fini par l'emporter. Madame M. C. s'éteint à 50 ans.

Madame S. est une personnalité. Les mots ne suffisent pas à décrire sa force morale. Ictérique, amaigrie, sur son lit dans l'appartement qu'elle occupe depuis plus de 40 ans, elle appelle une fois encore l'une de ses deux filles pour la soutenir jusqu'aux toilettes. Aidée, elle dirige la manoeuvre d'une voix claire avec la même autorité depuis plus de 50 ans. Ses deux filles se sont rendues auprès de l'association Papyrus (unité de soins continus de l'hôpital Brugmann) afin d'y chercher de l'aide, une écoute. Madame S. nie l'évidence de sa dégradation physique, ses filles conscientes d'une fin proche sont épuisées. L'infirmière et moi, médusés, venons d'assister au trajet du lit aux toilettes. Les deux filles se relayent au chevet de leur mère tout en assurant, par ailleurs, leur

rôle au sein de leur famille. Nous proposons l'aide d'une garde-malade. Très vite elles acceptent. La première nuit, où la garde-malade est présente, Madame S. meurt de son cancer dont nous ignorons tout.

Etre présent auprès de Madame M. C., soutenir les filles de Madame S., c'est la continuité de notre travail au quotidien. De la médecine tout simplement. Ce fût plus facile grâce à une formation en soins palliatifs acquise à l'hôpital Brugmann. La qualité du travail est liée à la qualité du tissu de relations ainsi créé. Richesse personnelle sans doute, mais faiblesse par ailleurs. Que penser d'un modèle d'organisation, des relations entre niveau primaire et secondaire, basé uniquement sur la qualité des relations ? Comme si la prise en charge correcte au sein d'un service d'urgence ne dépendait que des relations entre soignants... ●

Paul Leroy,
médecin
généraliste.

Rencontre avec le projet RAMPE

Michel Van Halewyn, médecin généraliste à Bruxelles.

Sous l'impulsion du docteur Michel Marion, généraliste à Lamorteau dans le Luxembourg, la Société scientifique de médecine générale organise depuis fin 1997 une formation sous forme de réseau : le projet RAMPE, réseau d'aide en médecine palliative extra-muros. Santé conjugulée a rencontré le docteur Michel Van Halewyn, une des chevilles ouvrières du projet.

● **Santé conjugulée : D'où vient l'idée du projet RAMPE ?**

Michel Van Halewyn : L'objectif est de rendre le médecin généraliste non seulement compétent mais aussi à l'aise dans la prise en charge à domicile des patients en fin de vie. Pour améliorer la prise en charge du patient, il faut la compétence (savoir manier les antidouleurs, prendre en charge les autres symptômes) mais aussi deux choses qui sont absentes de la formation universitaire et manquent souvent aux généralistes : l'habitude de travailler avec d'autres personnes que ses partenaires habituels (équipe plus large pour les soins palliatifs) et le développement d'une sensibilité aux problèmes éthiques et à l'écoute.

● **Comment s'organise la formation ?**

Il s'agit d'une formation « en réseau » : les mêmes médecins font l'ensemble du programme, en petit groupe, et partagent leur expérience professionnelle et leurs réflexions. Il y a douze ateliers, soit quatre par an pendant trois ans. Les thèmes abordés vont des soins de la bouche aux questions psychosociales et spirituelles en passant par les spécificités du travail d'équipe...

● **Au niveau du projet RAMPE, envisage-t-on une redistribution des tâches entre les différents intervenants : médecin généraliste, réseau du domicile, équipe ambulatoire et hôpital ?**

RAMPE développe le travail d'équipe, de l'équipe de première ligne jusqu'au rapport avec les spécialistes, les hôpitaux et les unités de soins palliatifs. Le but est d'améliorer l'interaction des différentes personnes dans le réseau. C'est une formation et sensibilisation

mais aussi un laboratoire de terrain. Un des objectifs est de changer les relations entre première et deuxième ligne, de nous faire reconnaître dans notre valeur spécifique. Le fait que cette aventure soit une initiative de la première ligne renforce notre crédibilité !

● **Le projet soutient-il une action au niveau politique pour modifier le financement des soins palliatifs à domicile car ils sont encore à la charge du patient et onéreux ?**

Individuellement nous sommes très sensibles à cette problématique mais le projet lui-même ne concerne que la formation. Nous faisons cependant partie, Michel Marion et moi de l'équipe de l'INAMI qui depuis deux ou trois ans, avec syndicats et mutuelles, étudie le financement des équipes de soutien à domicile et un statut privilégié de patient palliatif à domicile permettant un meilleur remboursement pour les médicaments, les prestations des infirmières et des généralistes. Il ne manque que la reconnaissance du financement, le projet est fini et tout le monde est d'accord.

● **Sur le terrain, la technique évolue vite. Le projet RAMPE inclut-il une réactualisation périodique, une formation continue ?**

Après les trois ans, il est prévu que les groupes en cours continuent mais ce n'est pas une obligation. Chaque région a des spécificités et RAMPE n'est pas pluridisciplinaire (essentiellement médecins généralistes) : certains ateliers permettront des rencontres et des discussions avec infirmiers et kinésithérapeutes. Il pourra y avoir là le début d'un échange d'expérience et de formation continue « hors » module, c'est un projet complémentaire...

Le souhait est que le travail continue après le projet, et on recherche des moyens financiers pour le permettre. Par exemple, la Communauté européenne nous soutient et initie un réseau dont chaque pays présente un projet particulier : des subsides sont prévus pour les deux premières années et on espère une continuation pour le long terme.



A DOMICILE

Une place pour la mort en médecine

Comme tout médecin, je fréquente les congrès médicaux. Celui-ci n'est pas un congrès médical d'aujourd'hui stricto sensu - peut-être que j'ai été déjà jusqu'à dire que c'était un anti-congrès - parce que les détails, ça fait la vérité.

Le piano qui est là, la personne qui a bien voulu nous faire entendre ses compositions et l'exercice auquel elle s'est adonnée, habituellement, cela se réserve pour 18h ou 19h après le congrès.

C'est comme ça dans les congrès de médecine si tant est qu'il y ait un instrument et qu'il y ait un musicien. Cette petite chose est peut-être tout à fait intéressante à noter et en tout cas, elle m'a d'emblée marqué avec d'autres petites choses : le fait qu'ici on a pas l'air trop pressé, on n'a pas l'air harcelé pour parler ; on a l'air de prendre son temps. Ça n'est pas très fréquent dans les congrès et en tout cas pas dans les congrès de médecine où en général on s'arrache les cheveux - avant déjà, d'ailleurs - pour arriver à parler. Est-ce que ce serait simplement une manière des organisateurs d'Orphéo d'avoir un peu plus de convivialité que les autres ?

Et bien je ne l'interprète pas comme ça.

Je l'interprète plutôt comme déjà une manière de faire entendre que ce qui est traité ici, ça devrait et ça a eu des effets sur la manière dont on veut le traiter : prendre en compte la mort en médecine, ça ne se fait pas sur le mode des communications galopantes.

Je suis très rassuré, personnellement, sur le fait qu'au cours de ces journées se sont réunis des gens qui travaillent à ces questions des soins palliatifs à domicile. Ce sont des personnes qui se réunissent en sachant dire NON à la logique gestionnaire, NON à une techno-scientificité écrasante qui n'en arrive plus qu'à rétrécir la dimension du sujet, NON à une médecine qui ne laisserait pas sa place au sexe et à la mort.

Je pense que nous sommes tous d'accord pour rendre un caractère d'humanité à la médecine. Mais nous devons louvoyer entre deux écueils.

● Deux écueils : la techno-scientificité et le subjectivisme

Le premier, c'est cette techno-scientificité que tout le monde reconnaît comme judicieuse, utile et dont il faut se méfier quand elle vient déterminer pour nous des conduites qui n'ont plus rien à voir avec ce qu'était la médecine auparavant.

Mais il y a aussi l'écueil que j'appellerai celui du

subjectivisme. On peut penser que la question du sujet se résout en laissant de la place à l'évanescence, à l'indicible, à l'inconnu et qu'ainsi on laisserait alors de la place au sujet. Et sortir d'ici complètement rassurés de ce qu'il suffit d'être contre le sort que la médecine techno-scientifique a fait au sujet par le biais de la place de la mort qu'elle annule. Et bien non, cela ne suffit pas.

Cela ne suffit pas parce qu'il faut éviter le subjectivisme. Si nous laissons la pente spontanée à chacun comme sujet de résoudre ces questions, cela consisterait à fonctionner selon son propre système et à faire, entre autres, que tous les autres fonctionnent selon ce même système. Voilà le danger.

● Les lunettes du fantasme

Tout le monde connaît l'histoire des amis qui vont au cinéma. En sortant, ils n'ont pas vu le même film. D'où peuvent surgir des conflits qui se terminent au café du coin ou dans des disputes célèbres. Pourquoi sort-on en n'ayant pas vu le même film ? De par le fait que nous sommes des êtres humains, nous avons tous endossé des lunettes, les lunettes de ce qu'on appelle notre fantasme, non pas nos fantasmes mais notre fantasme, c'est-à-dire la façon même dont nous avons appréhendé l'autre.

L'altérité de l'autre, nous ne pouvons l'appréhender que comme ça, à travers des lunettes que nous nous sommes construites, en fonction de notre histoire, de notre enfance, de nos embarras, de nos avatars, de tout ce qui a fait les signifiants, les mots, l'histoire qui nous déterminent ; en fonction de notre père, notre mère, nos frères et soeurs, le moment où nous sommes tombés sur terre, etc. Tout ça nous fait fonctionner, nous oblige à avoir un appareil psychique qui va nous servir de lunette. Nous sommes tous un peu névrosés, et ce que j'appelle la névrose, c'est quand on est atteint de cataracte du fantasme. C'est quand notre fantasme est tellement opaque que nous croyons voir quelque chose d'autre et qu'en fait nous ne voyons que ce que nous connaissons déjà. Nous en sommes toujours un petit peu là.

● Sortir du subjectivisme : tiers externe, tiers interne

C'est un vrai travail de quitter cette sorte de subjectivisme dans lequel notre pente naturelle nous conduit. C'est complexe et au coeur de ce qui

**Jean-Pierre
Lebrun.**

*Jean-Pierre
Lebrun est
psychiatre et
psychanalyste. Il
est entre autre
l'auteur de « La
maladie
médicale » (De
Boeck, collection
Oxalis) et de
« Un monde sans
limite. Essai pour
une clinique
psychanalytique
du social » (Erès,
Point hors ligne).*

*Orateur « final »
lors du colloque
Orphéo,
il nous livre ici
ses impressions
et ses réflexions
au terme de ces
deux journées
d'échanges.*

nous unit ici puisque prendre en compte la spécificité de la mort d'un sujet, c'est véritablement le prendre en compte là où radicalement il est autre, il va être autre. Pour cela, on n'a qu'une possibilité : pouvoir se référer à du tiers, c'est-à-dire concéder, accepter, faire le travail nécessaire pour que de la position que j'occupe, je ne réduise pas l'autre à du même.

Pour cela, du fait que je suis un être humain, que je parle, je prends appui sur le fait qu'entre l'autre et moi, il y a toujours du tiers, il y a déjà quelque chose qui nous échappe à tous deux et qui en même temps nous est commun. Habituellement, ce tiers est extérieur : ce sont les autres. C'est le tiers que j'invite à trancher entre un autre et moi, ou c'est le tiers de ceux avec qui je discute, avec qui j'échange dans l'équipe : c'est souvent un tiers extérieur. Mais le tiers peut être interne. On n'a pas besoin de chercher quelqu'un d'autre, on peut le trouver en soi. C'est une capacité que nous avons comme sujets humains, d'aller trouver le tiers en nous.

● **Maintenir le tiers interne**

Est-ce qu'il y aurait moyen de nous confronter à la mort par le biais de la mort de l'autre que j'aide, est-ce qu'il y aurait moyen de m'y confronter en maintenant cette dimension du tiers et en n'ayant pas le besoin ni d'objectiver cette mort, ni de la mettre loin du Moi, ni d'aller m'y coller d'une telle façon que je la réduise à moi, vivant, c'est-à-dire que je l'annule. Est-ce possible dans ce travail quotidien, de retrouver cette dimension du tiers ? Il y a eu plein d'indications aujourd'hui montrant que c'était ça qui est à l'oeuvre, qui est « en dessous » du travail de ce congrès.

● **Les petites choses**

On a évoqué les petites choses. Il ne faut pas les prendre comme des trucs mais comme des inventions nées pour que quelque chose tienne de cette dimension tierce ; c'est dans les petites choses que cela peut exister. Il ne faut pas nécessairement écrire, cela peut aussi être le silence. Ou supporter de ne pas faire, de ne pas vaquer à ses occupations. Cela peut être de consentir à pousser une porte là où on ne la pousse plus. Cela peut être accepter de parler des choses banales de l'existence : la question de la mort n'est pas nécessairement obliérée parce qu'on n'en parle pas tout le temps.

Ne pas en parler momentanément peut être une manière de lui donner sa place... Il n'y a pas de recette, il y a simplement à repérer, à créer un travail de juste distance qui n'est ni la collusion, ni la mise à distance aseptisée qui fait la force du discours technico-scientifique. Discours nécessaire, parce qu'on ne voit pas bien un chirurgien se lamenter sur le fait que son patient pourrait mourir ; on a besoin, à ce moment, de quelqu'un qui est aseptique, immunisé. On en a besoin, mais ce n'est pas la même chose d'agir médicalement à l'égard d'un patient ou bien de donner place à cette autre dimension qui fait que lui et moi, patient et médecin, nous sommes les mêmes puisque nous sommes tous les deux soumis à la mort.

● **Le tiers inclus**

Ce tiers auquel on renvoie, paradoxalement, ce n'est pas que le tiers exclu. Aujourd'hui, avec les modifications qu'introduit la science, c'est ce tiers inclus qu'il s'agit de retrouver : pas nécessairement celui sur qui on peut faire appui à l'extérieur, mais celui qui est déjà là du fait que je parle et qui peut-être va m'obliger, me contraindre à m'identifier à un patient.

● **Un aller - retour incessant**

Il devient rare de rencontrer des médecins qui ont la compétence et la capacité de s'identifier aux patients. Il faut savoir se mettre un instant à la place du patient pour pouvoir éventuellement ne pas trouver nul le fait qu'il patiente pendant deux heures avant de vous voir. Il faut être capable de s'identifier, mais de prendre ce recul. Et c'est toujours finalement, - c'est là le paradoxe -, ce tiers inclus qui se retrouve dans cette faculté d'aller - retour incessant qu'il y a entre moi, l'autre, l'autre le même, le sujet et l'autre, la parole, le silence. C'est dans cette dialectisation incessante qu'on a le plus de chance de garantir cette fonction du tiers, notre seule garantie - jamais certaine - de donner une chance à ce qui se joue pour le sujet mourant, de voir là se jouer un acte de sa vie.

● **L'irreprésentable de la mort**

C'est vrai qu'il est extrêmement difficile de devoir faire ce travail à l'endroit où on est confronté avec la mort, c'est-à-dire avec le trou, avec l'absence complète de représentation, cette absence qui a fait



A DOMICILE

que nous avons, très tôt dans notre existence, dû mettre en place ce fantasme. Puisque celui-là même s'est mis en place pour pouvoir supporter le trou qu'il y avait du fait d'être humain. Je suis un peu bref mais c'est paradoxalement la même chose : pour chacun de nous, c'est d'être face à cet irréprésentable, à l'origine-même de l'appareil psychique, qui fait que quand on se retrouve confronté à la question de la mort, on doit chercher dans ses propres réserves, et c'est un moment compliqué.

● L'équipe de soutien comme tiers

On demandait à quoi devait servir l'équipe de soutien au sein de cette plate-forme. Je pense juste de dire que cette équipe de soutien a charge de faire tiers. Pas seulement servir de tiers exclu, mais aussi aider ceux qui se confrontent au travail quotidien avec la mort à retrouver le tiers inclus. Et donc à favoriser l'espace de la parole, à charge pour ceux qui le font, dans cette équipe de soutien, de repérer ce qu'il en est des lois de la parole, et de tout notre fonctionnement incontournable et irréductible, en laissant ainsi de la place à l'impossible, au fait que jamais les choses ne seront idéales ni parfaites, que cette limite-là doit être intégrée au processus lui-même.

● La médecine, un laboratoire d'avant-garde

J'ai l'habitude de dire que la médecine est aujourd'hui un laboratoire d'avant-garde. Nous sommes avancés au point de nous faire vivre vingt cinq ans de plus qu'il y a quelques années. Mais c'est aussi un endroit où qui que l'on soit, radiologue, biologiste enfermé dans ses éprouvettes, infirmière, même si on est complètement retranché dans son blockhaus de connaissances, il se fera toujours un moment où l'on attrapera en pleine poire que c'est à un sujet que l'on a affaire. Aussi doué et compétent suis-je comme connaisseur de la maladie, il faudra un jour, fût-ce lors de ma propre maladie, que je me rende compte que c'est à des malades que je m'adressais. La médecine est une usine très particulière puisque c'est une usine où le patron, l'ouvrier, la femme d'ouvrage, tout le monde est au même endroit, au chevet du patient. Mais c'est aussi un laboratoire qui oblige de dialectiser une logique technoscientifique de haut niveau dont personne ne conteste les performances, et une logique de sujet

qui est mise à mal par cette logique technoscientifique. Cette dernière produit des effets de subversion inattendus qui viennent ébranler ce qui nous a toujours constitués comme repères.

● Le débat sur l'euthanasie, en exemple

Le débat d'aujourd'hui sur l'euthanasie est un débat obligé, étant donné que les médecins ne savent plus ce qu'est que la vie. Ils ont été habitués à faire tout ce qu'il faut pour qu'un sujet vive mais aujourd'hui ils se demandent s'il est encore bien de le faire vivre dans les conditions où il se trouve, c'est-à-dire troué de tous côtés par des tuyaux et rattaché à des machines qui le font exister : est-ce encore la vie ? C'est une vraie question, on ne se la posait pas il y a quelque temps. On est complètement ébranlé dans nos repères mais on doit quand même se confronter à cette logique du sujet.

● L'avant-garde dans l'avant-garde

La médecine est un laboratoire d'avant-garde des problèmes de société mais les soins palliatifs à domicile sont l'avant-garde dans l'avant-garde. C'est l'endroit où on va essayer à la fois de prendre en compte ce qu'est un sujet et de venir en aide à un patient en fin d'existence avec tous les moyens disponibles, de la manière la plus scientifique. C'est peut-être là ce qui donnera l'occasion de faire de la médecine « une science de soigner des sujets » ; pas de les guérir, mais de les soigner... et des sujets, pas seulement des maladies.

● Une place pour la mort en médecine

Quand on est médecin, on est toujours quelqu'un qui veut avoir du pouvoir sur la mort. La médecine scientifique a donné au médecin une force énorme. Devant la mort, cette force reste cependant extrêmement fragile. Mais lorsqu'à la mort est donnée sa place en médecine, comme dans ce congrès et dans le travail que vous faites, paradoxalement, je crois que cette fragilité devient une force.

PRECISION

L'article de D. Pieters sur la fédéralisation partielle de la sécurité sociale publié dans le numéro 5 de Santé conjugulée reprend de longs extraits d'un article paru dans le numéro 2 de 1998 de Reflets et Perspectives de la vie économique, numéro consacré aux « Finances des communautés et des régions en Belgique ». La revue est disponible auprès de l'éditeur, De Boeck Université (tél. : 010/48 25 70 ; fax : 010/48 25 19).