

UNIVERSITE DE MARNE-LA-VALLEE

en partenariat avec le CFCPH de l'AP-HP

MASTER DE PHILOSOPHIE PRATIQUE

Spécialité éthique médicale et hospitalière - parcours  
professionnel - 2<sup>ème</sup> année - 2008

SOINS PALLIATIFS : ENTRE UTOPIE ET  
EUTOPIE

---

Isabelle CARAYON

## SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	3
Chapitre premier GESTATION D’UN IDEAL .....	5
Des Dames du Calvaire et de l’hospice à la française.....	5
Lettre d’une étudiante infirmière.....	7
Week-end à Londres.....	8
Consultation de la Croix.....	10
Naissance de la SFAP .....	11
Chapitre II LES ENFANTS GRANDISSENT TROP VITE .....	13
Le S de la diScore.....	15
Soins palliatifs, soins de support, soins continus... ..	17
Effets de la dénomination.....	20
Palliatif, vous avez dit palliatif ?.....	20
Des Soins palliatifs à la médecine palliative.....	21
Chapitre III LE TEMPS DE LA MATURETE SE FAIT ATTENDRE.....	23
Usage et mésusage de l’indignation .....	23
Entre eutopie et utopie.....	29
La visée de l’accompagnement et des soins palliatifs.....	29
L’objet du soin ou du patient à la personne .....	33
La mort qui rôde .....	35
Accepter le tragique .....	37
CONCLUSION .....	40
BIBLIOGRAPHIE .....	42

## INTRODUCTION

L'accompagnement et les soins palliatifs sont à présent inscrits dans la loi, dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire et sociale et dans le quotidien du soin. *Soigner et accompagner ensemble*, programme nécessaire et révolutionnaire. Programme nécessaire dans un monde où tout doit être pris en charge. Programme révolutionnaire qui bouscule la pensée médicale. Certains y voient l'avenir d'une médecine devenue trop technicienne, d'autres ne lui octroient que les modestes vertus d'un baume apaisant. Mais chacun s'accorde pour lui reconnaître le mérite (ou l'inconvénient) de nous rappeler notre finitude.

Née d'une indignation il y a vingt ans, cette discipline aborde le virage de la maturité dans la confusion. Confusion à l'image de notre société savante, qui est en fait une association loi 1901 regroupant des soignants et des représentants de la société civile. Confusion de statut d'une discipline qui hésite à prétendre à ce rang, oscillant entre mouvement de société et nouvelle spécialité médicale. Confusion identitaire au sein même de la communauté des acteurs dont certains renient leur propre nom.

Comme la visée première de l'accompagnement et des soins palliatifs est de repositionner la fin de vie dans la vie, nous oserons un parallèle avec la mise au monde. Partant du suivi médicalisé d'une grossesse, nous assisterons à quatre consultations, reflets d'expériences du passé, avant de nous intéresser à la naissance de ce mouvement symbolisée par la création de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Puis nous tenterons de mettre à jour la force de caractère mais aussi les sautes d'humeur de cet adolescent, avant d'imaginer ce que pourrait devenir ce bambin à l'âge de la raison. Ce temps de la maturité qui se fait attendre devra composer avec l'indignation fondatrice et les risques inhérents à ce modèle de conception, mais son enjeu sera aussi de recentrer le cap afin que ce mouvement d'accompagnement et de soins

palliatifs ne s'échoue pas sur les rives de l'utopie, mais trouve son eutopie. Ces deux néologismes empruntés pour l'occasion à Thomas More ne diffèrent que par leur préfixe, u du *ou* privatif ou *eu*. D'une seule voyelle, on bascule de la chimère à la juste place et vice-et-versa.

Au sein même de la communauté des acteurs de ce soin, quelques voix s'élèvent, dénonçant une confusion des genres. Voici ce que l'on peut lire dans l'éditorial du programme du congrès de la société d'accompagnement et de soins palliatifs de 2007 : « accompagner des patients en fin de vie, cela n'est ni un apostolat ni une improvisation. Cela n'est ni une technicisation outrancière du mourir, ni une simple pression compassionnelle des mains du mourant. Cela nécessite un savoir, qui s'apprend, qui se développe, qui s'enseigne et s'évalue. En bref une véritable compétence clinique ». Le texte est signé de Bernard Devalois, ancien président de la SFAP.

L'enjeu est de taille, il en va probablement de la survie des soins palliatifs. Le chemin est probablement douloureux, mais se frotter à l'exercice de la vertu, cette juste mesure entre deux vices, n'est-ce pas là le prix du bonheur, *cette activité de l'âme conforme à une vertu accomplie*<sup>1</sup> ?

---

<sup>1</sup> Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Paris, Garnier Flammarion, 1965, p. 44.

## **Chapitre premier**

### **GESTATION D'UN IDEAL**

Dans la gestation d'un idéal, comme dans toute grossesse, il y a une période de doute, d'hésitation, car si hier on attendait un enfant, aujourd'hui on le fait. Et puis un jour le doute est dissipé par une réaction colorimétrique sur les urines du petit matin. Vient ensuite, la première échographie et l'image d'un cœur qui bat. Nouvelle rencontre virtuelle et pourtant si réelle à cinq mois. Les futurs parents pourront s'assurer que « tout y est ». Le dernier instantané est réalisé aux environs de huit mois de grossesse, son but est de vérifier que la croissance est normale. Quelques semaines plus tard, l'image de l'échographe et le son du doppler laisseront la place à un petit d'homme, dont la force du cri n'est rien comparée à sa vulnérabilité et sa dépendance.

A l'instar du suivi médicalisé de la grossesse, c'est au travers de quatre instantanés que nous allons ouvrir notre réflexion sur la création de ce mouvement d'accompagnement et de soins palliatifs.

#### **Des Dames du Calvaire et de l'hospice à la française**

Jeanne Chabod est née à Lyon en 1811. Mariée à Jean-Etienne Garnier, elle est mère de deux enfants. Elle perd le premier quelques jours après sa naissance, puis en 1835 sa fille âgée d'un mois, et quelques jours plus tard son mari. Le 11 septembre 1835, sa vie n'est plus que douleur. Elle n'a que 24 ans. « Pour se calmer, elle regarde le crucifix qui a soutenu l'agonisant, mais bientôt sa douleur éclate, plus aigue... tous les jours elle monte au cimetière de Loyasse, ... traversant le pont en courant, poursuivie qu'elle était par la pensée de se jeter dans le fleuve... »<sup>2</sup>. La révolte et le désespoir n'auront raison d'elle, elle trouvera la force de continuer à vivre. Sa foi, sa volonté de survivre l'amèneront à visiter les pauvres, elle y mettra tant de cœur que les visites les plus dures lui seront réservées. La petite histoire raconte que le berceau des

---

<sup>2</sup> Jeanne Ancelet-Hustache, *Les dames du Calvaire*, Paris, Bloud et Gay, 1935, p. 20.

Dames du Calvaire a pour cadre une mansarde crasseuse, où vit une patiente mutique et haineuse<sup>3</sup>. Cette malade finira par être éveillée à l'Amour, grâce aux soins et à la compassion de Jeanne. Jeanne Garnier meurt en 1853, à l'âge de 42 ans, anagramme facétieux, sans avoir accompli, achevé son œuvre, faire de l'association des veuves une congrégation religieuse<sup>4</sup>. Quelques années plus tard, à Paris, Madame Jousset ouvre un hospice dans le 15<sup>ème</sup> arrondissement, rue Léontine, sous l'égide d'une fondation, l'œuvre du calvaire.

Si nous lisons l'engagement de Jeanne Garnier avec un regard contemporain, nous la positionnerions comme une bénévole d'accompagnement, car il est bien ici question d'un membre de la société civile qui consacre du temps à ceux et celles qui n'en n'ont plus guère. Pourtant, il convient de porter deux observations. La première est que dans de nombreux écrits Jeanne Garnier ne visite pas les pauvres et les plus démunis, mais elle les soigne. Certes, en cette fin de 19<sup>ème</sup> siècle, faire la toilette d'un malade, qui plus est d'un mourant, changer un pansement, n'est pas dévolu aux seuls infirmiers, mais au-delà de cette substitution ne faut-il octroyer une valeur de soin à la présence ? Le second point est la motivation de l'engagement de cette jeune femme, son action n'est pas mue au simple motif de ne pas sombrer elle-même dans le désespoir, mais bien dans l'objectif de transmettre sa foi et de guider les pas de l'Autre vers l'Amour de Dieu. La lecture moderne de l'accompagnement de la personne en fin de vie ne serait-elle pas plutôt de « marcher à côté », de « partager le pain » de la vie ? Un siècle et demi plus tard, ces deux questions, sur le sens que l'on doit donner à l'acte, et sur la motivation de celui-ci, ne sont pas résolues de façon univoque.

---

<sup>3</sup> « Jeanne Garnier : fondatrice de l'œuvre du Calvaire », *Chrétiens Magazine*, n°75, <http://www.pallianet.org>.

<sup>4</sup> Jeanne Ancelet-Hustache, *Les dames du Calvaire*, *op. cit.*

## Lettre d'une étudiante infirmière

Notre seconde rencontre avec le fœtus « soins palliatifs » est une lettre anonyme, publiée initialement en février 1970 par *The American Journal of Nursing Company*<sup>5</sup>. « Je suis étudiante infirmière. Je me meurs. J'écris ceci pour vous qui êtes ou deviendrez infirmières, dans l'espoir qu'ayant partagé mes sentiments, vous soyez un jour capables d'aider mieux ceux qui vivent la même expérience que moi. (...)

Nous apprenons maintenant à ne plus jouer la bonne humeur, nous réussissons assez bien à oublier le "tout va bien" de routine. Mais il ne reste qu'un vide silencieux et solitaire. Sans le "tout va bien" protecteur, le personnel reste pris avec sa propre peur et sa vulnérabilité. On ne voit pas encore le mourant comme une personne et on ne peut donc pas communiquer avec lui. Il est le symbole de ce que craint tout être humain, de ce que nous savons tous, au moins académiquement, devoir affronter un jour. (...)

Quant à moi, j'ai peur tout de suite, je meurs maintenant. Vous entrez et sortez de ma chambre en silence, vous me donnez mes médicaments, vous prenez ma pression artérielle. Est-ce le fait d'être moi même étudiante infirmière ou le simple fait d'être un être humain que me fait sentir votre peur ? Votre peur souligne la mienne. Pourquoi avez-vous peur ? Après tout c'est moi qui meurs.

Je sais que, vous êtes mal à l'aise, que vous ne savez ni que dire ni que faire. Mais croyez moi, on ne peut pas se tromper en montrant de la chaleur. Laissez-vous toucher. C'est de cela que nous avons besoin. Nous pouvons poser beaucoup de question sur l'après et le pourquoi. Mais nous n'attendons pas vraiment de réponse. Ne vous sauvez pas, attendez, je veux simplement savoir qu'il y aura quelqu'un pour me tenir la main quand j'en aurai besoin. J'ai peur. La mort est peut-être devenue une routine pour vous, mais elle est nouvelle pour moi. Je ne suis pas un cas unique pour vous, mais c'est la première fois que je meurs. Pour moi, c'est le moment unique.»

---

<sup>5</sup> Elisabeth Kübler-Ross, *La mort, dernière étape de la croissance*, Paris, Pocket, 1993, p. 61 à 63.

Ce témoignage bouleverse le grand public et (mais) incommode les professionnels. Ce testament nous livre le ressenti d'un malade, mais aussi d'une future professionnelle du soin. Cette double appartenance rend-elle le propos plus audible pour un soignant? Pas si sûr. A première vue, elle pourrait le rendre plus entendable, mais il suscite un malaise car son jeune auteur est une patiente, une malade, mais aussi une mourante. La parole, la seule qui vaut n'est-elle pas celle de la médecine, celle de la science? Le malade questionne, la médecine répond ! La réponse à la question de la fin de vie sera de deux ordres, l'évitement pour les uns, l'affrontement prudent et balbutiant pour les autres.

### Week-end à Londres

Décembre 1974. Londres. Quatorze personnes. La plupart sont étudiants en médecine du centre Laennec de Paris. Patrick Verspieren n'est encore que l'aumônier des étudiants et il participe lui aussi à cet échange avec les étudiants du *London Medical Group*. Au programme de ce séminaire figure pour la première fois, la visite d'un petit hôpital où sont accueillis et soignés des patients en phase terminale de cancer, le *Saint Christopher's*. Les docteurs Cicely Saunders et Thérèse Vanier, suscitaient à l'époque bien des interrogations, pour ne pas parler de méfiance. Elles maniaient sans réticence apparente les morphiniques, alors que les données de la science de l'époque faisaient exclusivement état du risque majeur de dépendance et d'accoutumance. Le petit groupe de français semble avoir été profondément marqué par les exposés cliniques, la rencontre de patients et surtout par leur vigilance conservée, malgré les doses importantes de morphine<sup>6</sup>.

Le récit de ce voyage, de ces rencontres nous invite à quelques réflexions. Patrick Verspieren se dit « très sensible à la perception de la souffrance humaine »<sup>7</sup> des deux médecins, mettant en avant leur appréhension de la complexité de la souffrance, de l'imbrication de ses nombreuses

<sup>6</sup> Patrick Verspieren, « Un voyage à *Saint-Christopher's Hospice* », *JALMALV*, n°69, Paris, juin 2002, p. 16 à 19.

<sup>7</sup> *Idem*.

composantes, tant physique, psychique, que spirituelle. Qu'en est-il aujourd'hui de ce concept de « douleur totale » ? Notre quotidien est au mieux centré sur l'évaluation de l'intensité de la douleur. En matière d'algologie, l'auto-évaluation est une étape indispensable chaque fois que le patient est dit communicant, comprendre capable de réflexion et d'analyse. Notre credo est que seul le patient est expert, qu'il est le seul à pouvoir nous parler de *sa* douleur et entre autre de l'intensité de celle-ci. Nous lui demandons de *noter* sa douleur sur une échelle de 0 à 10. Le chiffre donné par le malade nous permet alors d'estimer la puissance du médicament à prescrire, et surtout de suivre l'amélioration (ou non) apportée par le traitement. Loin de moi, l'idée de rejeter ces techniques de mesure, elles sont nécessaires, mais pas pour autant suffisantes. Ce chiffre ne nous dit rien ou trop peu de ce que ressent le patient, de toutes ces composantes de la douleur. Cet outil indispensable doit garder sa place de simple outil. Le père Verspieren insiste également sur la méfiance de ses interlocutrices face aux recettes antalgiques et les dédouane de toute apologie de l'utilisation des morphiniques.

Trente ans ont passé, mais ce texte ne semble avoir pris aucune ride. Aujourd'hui encore cette invitation à la modération, à la prudence reste de mise. Que penser de nos arbres décisionnels, qui à partir d'un chiffre, par exemple celui de l'évaluation de l'intensité de la douleur, nous donne une conduite à tenir ? Je viens de passer une année à la présidence du comité de lutte contre la douleur de l'établissement où j'ai exercé et je ne peux compter les sollicitations en ce sens, qu'elles émanent de confrères, de soignants, de l'encadrement et même des experts visiteurs de la haute autorité de santé ! Jusqu'à ce jour j'ai résisté, mais pour combien de temps encore ? Comment faire admettre que face à ces abaques, aussi précis soient-ils, la prudence est de mise ? Prudence donc, mais prudence aristotélicienne. La *phronesis* vise l'action. Cette vertu permet d'analyser chaque paramètre de la situation, d'en apprécier les obstacles et de choisir le moment opportun, le *kairos*<sup>8</sup>. Comment faire entendre que ce n'est pas l'arbre décisionnel qui est dangereux, mais l'utilisation que nous en faisons, ou que nous pourrions en faire ? Pour qualifier

---

<sup>8</sup> Aristote, *Ethique à Nicomaque*, VI, *op. cit.*, p. 174 à 189.

la douleur, nous la quantifions. Depuis peu nous faisons de même avec la qualité de vie au nom de la dignité humaine.

### Consultation de la Croix

Dernier clin d'œil obstétrical d'une précision telle qu'il pourrait s'agir d'une échographie en trois dimensions, que cette évocation de ces deux premières structures de soins palliatifs.

En 1978, le docteur Michèle Salamagne, anesthésiste de formation, ouvre la première consultation de soins palliatifs à l'hôpital de la Croix Saint Simon. Avec beaucoup d'humilité, elle nous livre des souvenirs douloureux, des regards qui hantent, mais aussi les tâtonnements, les errements pour faire admettre les prescriptions de morphiniques<sup>9</sup>. Elle s'amuse des stratagèmes mis en place pour utiliser la buprénorphine, commercialisée en France qu'à partir de 1987 et déplore l'absence de molécule à libération prolongée avant 1986.

Neuf ans plus tard, en 1987, Maurice Abiven ouvre la première unité de soins palliatifs, c'est-à-dire le premier service spécifiquement dédié aux patients en fin de vie. Dans un de ses nombreux ouvrages<sup>10</sup>, ce pionnier souligne son attachement à parler de soins palliatifs terminaux, estimant que dans de nombreuses situations la médecine n'est que palliative. Il est incontestable que dans un premier temps, les soins palliatifs se consacrent au temps du mourir, et ce n'est que dans un second temps, notamment avec le concept d'équipe mobile que la prise en charge sera plus précoce.

Ma génération ne veut pas oublier ces dix premières années de bricolage, de petits arrangements, ce sont elles qui nous ont construits, mais pour autant il ne s'agit pas de succomber à l'appel de la nostalgie. L'heure est venue d'aller de l'avant.

---

<sup>9</sup> Michèle H. Salamagne, « Un pas en arrière... un pas en avant... 25 ans de pratique médicale », *JALMALV*, n°69, Paris, juin 2002, p. 20 à 23.

<sup>10</sup> Maurice Abiven, *Une éthique pour la mort*, Paris, Desclée de Brouwer, 1997.

## Naissance de la SFAP

Et bien ça y est la poche des eaux est rompue ! C'est le jour tant attendu. La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs est créée le 13 octobre 1989, regroupant 31 personnes physiques mais aussi 13 associations. Les membres fondateurs, 44 personnes physiques et morales, ont donc signé les premiers statuts, posant ainsi le nom, la nature et les fonctions de l'association.

Très vite un slogan émerge : « accompagner et soigner ensemble », marquant ainsi la volonté d'associer l'accompagnement et le soin. Si la diversité et le métissage sont source de richesse, ils n'en sont pas moins difficiles à mettre en œuvre au quotidien. La France black-blanc-beur née au lendemain d'un match de football me semble n'avoir fait long feu. Si le 12 juillet 1998 la fraternité rêvée semblait réalité, que dire de la *rencontre amicale* France Algérie du 6 juillet 2001. Marseillaise sifflée, terrain envahi par des hordes de jeunes, ministres malmenés. Certes, il ne s'agit là que d'un jeu, où vingt deux ados vieillissants courent après une balle, mais c'est tout de même tristement révélateur de notre difficulté à vivre ensemble. « Accompagner et soigner ensemble », s'occuper ainsi du mourant, qui n'est autre qu'un des parias modernes de notre société technologique ne serait-ce pas là qu'un doux rêve...

L'un des membres fondateurs se souvient. « De ce temps des pionniers, je retiens la ferveur, l'abnégation, la générosité, la convivialité, et une certaine anarchie... Tous les bébés sont beaux et attachants ! Mais on sait bien que c'est avec l'avancée en âge que surviennent les difficultés, mais aussi la croissance (avec ses crises) et la maturité»<sup>11</sup>. Tous les bébés ne seraient-ils que beaux et attachants ? Non selon Hans Jonas, qui pose l'enfant comme objet élémentaire de la responsabilité. La simple respiration du nouveau-né nous oblige sur un

---

<sup>11</sup> Bernard Wary, « Des culottes courtes au bermuda...ou le vécu d'un apprenti pionnier de la SFAP », *actes du congrès de la SFAP de Nice*, 2003.

mode irréfutable. L'injonction qui nous est faite va bien au-delà d'une simple demande, c'est une réquisition<sup>12</sup>. Si « le nourrisson unit en lui-même la violence du déjà-être-là et l'impuissance pleine des exigences du n'être-pas-encore », celui qui meurt unit la violence d'être-bientôt-déjà-plus et l'impuissance d'être-encore-là. On peut alors considérer que notre responsabilité est convoquée ici encore, non pas au motif irréfutable de la sauvegarde de l'humanité en devenir, mais au motif de la solidarité. L'imminence de l'évènement et la non prévisibilité de l'instant du passage de l'être-encore-là à l'être-déjà-plus génère une urgence à être et faire ce qui doit être fait.

---

<sup>12</sup> Hans Jonas, *Le principe responsabilité*, Paris, Champs Flammarion, 2005, p. 257.

## Chapitre II

### LES ENFANTS GRANDISSENT TROP VITE

Les parents d'adolescents ne démentiraient pas Bernard Wary<sup>13</sup> lorsqu'il évoque l'avancée en âge, la croissance, comme source de maturité mais aussi de crises. Le *bambin soins palliatifs* a grandi, la convivialité, l'exaltation, l'anarchie laissent la place au doute, à l'incompréhension, à l'agacement, et parfois à la révolte. Ce bambin plein de promesse, ce bébé si mignon, si fragile a grandi. La vulnérabilité et l'inexpérience ont fait place à la maîtrise, au savoir, parfois même à une certaine suffisance. En un mot l'adolescent se rebelle !

Les soins palliatifs, marginaux hier encore, figurent aujourd'hui dans tous les schémas régionaux d'organisation des soins, dans tous les projets d'établissement et dans bien des discours. En moins de vingt ans ils se sont structurés mais cette institutionnalisation au pas de course a généré plus d'un malaise.

Malaise entre les soignants qui guérissent (ou pensent le faire) et les autres. Les premiers acceptent les seconds sans trop de réticence en phase agonique, mais résistent à des interventions plus précoces. Les cancérologues, comme les gériatres estiment d'ailleurs, à tort ou à raison, qu'ils faisaient déjà de la médecine palliative avant que celle-ci n'existe au sens d'une entité individualisée. Il serait naïf de ne pas considérer que l'émergence d'une discipline nouvelle se passe sans lutte de pouvoir.

---

<sup>13</sup> Bernard Wary, « Des culottes courtes au bermuda...ou le vécu d'un apprenti pionnier de la SFAP », *op. cit.*

Malaise qui s'insinue aussi chez les acteurs de soins palliatifs. Combien d'équipes se noient, s'affrontent dans ce débat de la dénomination. Pour les uns, la solution retenue sera celle de l'obscurité d'un acronyme, tout en redoutant à chaque instant l'interpellation d'un patient, ou d'un proche demandant une traduction de ces 4 lettres « EMSP<sup>14</sup> ». Pour d'autres, c'est l'option prise en charge de la douleur qui sera retenue. Pour les derniers, l'appel de l'apaisant et confortable terme de « soins de support » sera le plus fort. Vingt ans ont suffi pour gommer l'accompagnement, ne gardant que douloureusement soins palliatifs dans l'intitulé.

Malaise organisationnel pour finir. Au début étaient les unités de soins palliatifs, puis vinrent les équipes mobiles et les réseaux de santé. Aujourd'hui il faut compter avec les lits identifiés ou lits dédiés à cette activité. Certes l'unité de soins palliatifs est une structure de petite taille, une dizaine de lits en général, mais sa dotation en personnel équivaut à celle d'un service de réanimation (en moyenne 2,5 ETP<sup>15</sup> médicaux, 9 infirmiers, 10 aides-soignantes pour dix lits...). L'équipe mobile bénéficie d'une dotation en personnel bien moindre, pour assumer un champ d'intervention des plus vastes (intra, inter, voire extrahospitalier). La tarification à l'acte aidant, de nombreux chefs de service se sont rendus compte qu'ils avaient beaucoup de décès dans leur service, et donc (appréciez le donc) qu'ils faisaient des soins palliatifs !

C'est, en effet, le nombre de décès annuel, ou plutôt le ratio de décès par lit qui conditionne l'autorisation ou non de lits identifiés. Ainsi depuis quelques années nous voyons fleurir des lits identifiés aux quatre coins de l'hexagone, qui octroient à l'établissement une valorisation financière de 0,3 ETP aide-soignant ou infirmier par lit. La période des soldes serait-elle ouverte ?

En cette époque de pouvoir d'achat en berne, nous sommes nombreux à délaissier les grandes enseignes pour nous presser dans les rayons des *hard-discount*, l'Etat ferait-il de même pour les soins palliatifs ?

---

<sup>14</sup> Equipe Mobile de Soins Palliatifs.

<sup>15</sup> Equivalent Temps Plein.

Concernant cette nécessaire phase de structuration deux points semblent se révéler ici. Le premier : sa rapidité. Nos pouvoirs publics n'auraient-ils pas confondus vitesse et précipitation ? Le second : une diffusion tous azimuts. Après une phase de concentration de quelques rares malades dans des services ultra-spécifiques, l'évolution est en faveur de la multiplication des équipes mobiles. Ce mode organisationnel a pour conséquence une diffusion dans deux dimensions, le lieu (en théorie l'équipe mobile peut intervenir partout, y compris en maison de retraite et à domicile) et le temps (les prises en charge sont plus précoces).

Tout ceci est loin d'être anecdotique et génère un malaise, dont il convient d'analyser les fondements.

### **Le S de la diScorde**

Anecdote révélatrice du malaise actuel, lors du 14<sup>ème</sup> congrès de la SFAP une tribune a été l'occasion de regards croisés sur vingt ans de soins palliatifs. Michèle Salamagne, membre fondateur d'un côté et de l'autre Bernard Devalois<sup>16</sup>, homme de la modernité en cette journée. Le moderne a alors présenté le temps des pionniers comme un temps où ceux qui de par leur investissement personnel associatif ou professionnel avaient milité pour qu'une place soit faite à ceux qui se préoccupaient de « celui qui meurt », avant d'interpeller sa comparse sur l'acronyme lui-même. Pourquoi société, pourquoi française, pourquoi accompagnement et surtout pourquoi avoir éludé le S de soins ? En deux phrases, tout était dit. Le « jeune loup » ne voyait en la SFAP qu'une place pour ceux qui se préoccupent de celui qui meurt, et semblait regretter la disparition du S symbolisant le soin. Sourd à la justification phonétique, il positionne la crispation médicale comme objet élémentaire de la discorde. Car ne nous y trompons pas, la querelle autour du S manquant est le fruit du médecin et non du soignant. Cette opposition médecin – soignant marque la différence de fondement de ces deux activités, la science médicale

---

<sup>16</sup> Bernard Devalois, « Vingt ans de soins palliatifs en France : regards croisés », *Actes du 14<sup>ème</sup> congrès de la SFAP*, Nantes, 2008.

pour l'un, l'humanité du soin pour l'autre, le *cure* d'un côté contre le *care* de l'autre.

De mon point de vue d'adhérente de base, il est vrai que la présidence de Bernard Devalois a été marquée d'un réel tournant, parfois même de tourments. A ma connaissance il est le premier à avoir parlé de ce qui fâche, à s'être insurgé contre la mollesse du discours des *anciens* face aux invectives de l'association pour le droit de mourir, appuyant son discours sur la pratique et non sur l'idéologie. Il semble avoir voulu bousculer ce petit monde d'administrateurs bien installés dans leurs confortables fauteuils. Il me renvoie à l'image d'un Patrick Pelloux, voulant révolutionner l'institution des urgences.

Quelques semaines plus tard, cette intervention me laisse un sentiment étrange, sorte de mauvaise publicité opposant *la sagesse de l'ancienne* à la *fougue du jeune loup*. De toute évidence, la juste place des soins palliatifs nécessite une réflexion dans la sérénité. L'enthousiasme du Dr Devalois, son coté révolutionnaire à la Besancenot, capable de susciter tour à tour l'attendrissement ou l'agacement, ont effrayé, et cette agitation en profondeur de la SFAP n'aura malheureusement pas fait long feu. La grande dame semble aimer l'ordre et ne paraît pas prête à permettre le débat nécessaire pour que le mouvement d'accompagnement et de soins palliatifs trouve le second souffle dont il a tant besoin.

## Soins palliatifs, soins de support, soins continus...

La première partie de notre réflexion a parcouru quelques étapes constitutives de ce mouvement des soins palliatifs. Quelques-uns se sont émus du sort réservé à celui qui va mourir, ils ont cherché ailleurs ce que nous n'avions pas ici. Ils sont devenus contestataires et militants. Ils se sont unis pour parler plus fort et ont créé la SFAP entre autre. Comme le montre Paul Ricœur, « résister ce n'est pas seulement se comporter en dissident (...), c'est aussi éveiller les consciences et faire bouger le droit »<sup>17</sup>. L'objet de leur combat et donc de leur discours : le soin inapproprié dispensé à celui qui meurt. La pierre angulaire de ce mouvement est la proximité de la mort, d'où l'appellation initiale de « soins palliatifs terminaux ». Les acteurs du soin curatif ont accepté ces nouveaux venus avec un certain soulagement, celui de pouvoir confier ces patients à d'autres. Non seulement, les petits nouveaux se chargeaient de ce qu'ils ne voulaient pas faire et en plus ils faisaient taire leur mauvaise conscience. Mais la structuration de l'offre de soins passant aussi par le développement d'équipes mobiles, ces soignants d'un genre nouveau se sont approchés de patients certes condamnés, mais loin d'être agonisants. La médecine aussi connaît la loi du marché. Créez l'offre, le besoin suivra ! Peut-être un peu malgré eux initialement, les soins palliatifs ont vu leur champ d'intervention s'élargir. Pour le montrer, nous allons nous arrêter sur les définitions successives de ce mouvement. Etymologiquement, une définition pose des limites, dessine des contours et clarifie le concept ou le dogme.

Au temps des pionniers, les soins palliatifs étaient « tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire »<sup>18</sup>, ou encore « le suivi et la prise en charge de patients atteints d'une maladie active, progressive, dont le stade est très avancé et le pronostic très limité, et dont le traitement vise au maintien de la qualité de vie »<sup>19</sup>. Pour Maurice Abiven c'est « une discipline nouvelle, les

---

<sup>17</sup> Paul Ricœur, Préface de *Médecins tortionnaires, médecins résistants*, Paris, La Découverte, « Documents », 1989, p. 10.

<sup>18</sup> Expression de Thérèse Vanier

<sup>19</sup> Définition de Cicely Saunders

soins palliatifs terminaux, consistant à prendre en charge des malades atteints d'une maladie inéluctablement mortelle, et mortelle dans un délai en général bref (en moyenne moins de trois mois). Cette maladie ne pouvant plus par définition, comporter de thérapeutique curative »<sup>20</sup>. Aujourd'hui la définition la plus largement admise est celle de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs : « les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle »<sup>21</sup>.

Ces définitions successives traduisent bien l'évolution majeure des soins palliatifs en deux décennies, marquée de changements majeurs sur trois plans : la visée, l'objet et l'instant du soin. D'une visée des plus larges « tout ce qui reste à faire », nous passons à « la prise en charge de la douleur et des autres symptômes et à la prise en compte de la souffrance ». L'objet du soin était le patient et devient la personne. Des soins palliatifs terminaux l'évolution nous amène bien plus en amont de l'histoire de la maladie, dès le diagnostic d'incurabilité.

Cette évolution en nappe d'huile sur trois dimensions n'est pas sans conséquence. Elle est à l'origine de l'émergence du concept de soins continus, dérivés du *continuous care* de Cicely Saunders. En France, il existe déjà une activité répondant à ce nom : les unités de soins continus et intensifs. Ces antichambres ou prolongement des services de réanimation, lieux où la technique règne en maître absolu n'ont qu'un point de concordance avec les soins palliatifs, la présence de la mort comme possible. Les premiers lui livrent une lutte sans merci, alors que les seconds tentent de faire avec sa présence. Cette appellation de soins continus soulève un autre questionnement. S'ils sont dits continus c'est qu'aucune interruption n'est à déplorer. Nous voyons donc

---

<sup>20</sup> Maurice Abiven, *Une éthique pour la mort, op. cit.*, p. 68.

<sup>21</sup> Daniel d'Hérouville, Edith Châtel, Jacqueline Borjes, « Histoire de la SFAP », *JALMALV*, n°69, Paris, juin 2002, p. 27.

l'antinomie de ces deux expressions, les soins continus sont sans arrêt et sans fin, alors que les soins palliatifs *se définissent* par leur terme : la survenue de la mort.

Quoiqu'il en soit ces soins continus seront très vite balayés par les soins de support. Le *supportive care* est défini en 1990 par la MASCC<sup>22</sup> comme l'ensemble des soins (médicaux, de nursing, et psychosociaux) dont le patient a besoin, administré en parallèle des traitements spécifiques. En France, ils s'imposeront en cancérologie et auront la part belle avec la parution du plan cancer et de sa mesure 42 en 2003, puis par la circulaire d'organisation des soins en cancérologie de 2005. Ces soins de support sont définis non pas comme une nouvelle spécialité médicale, mais comme une organisation coordonnée de l'offre de soins, ils intègrent donc les soins palliatifs en leur sein. Pour le malade cette cohabitation des soins curatifs et des soins de soutien au sens large est indispensable, mais est-elle tenable pour le médecin et la médecine? Sur les jolis diagrammes des publications, le glissement de l'un à l'autre se fait sans encombre, mais la réalité sur le terrain est toute autre. Cette mise en concurrence de soins techniques centrés sur la maladie, sur l'organe défaillant et de soins s'adressant à la personne n'est pas en faveur des premiers quand la guérison n'est plus au programme. Dans notre monde moderne, où le lisse et le politiquement correct font bien meilleur ménage avec le quotidien, que le réel et le vrai, dans un monde où la télé réalité gagne chaque jour du terrain, l'idée de soins qui « supportent », qui soutiennent et probablement bien plus tolérable pour ne pas dire acceptable que le mot de palliatif qui *lui* renvoie clairement à notre finitude de mortel.

---

<sup>22</sup> *Multinational Association for Supportive Care in Cancer.*

## Effets de la dénomination

### *Palliatif, vous avez dit palliatif ?*

Si Kierkegaard n'est un patronyme des plus commodes à porter, celui de palliatif n'est guère plus confortable ! Le mot est lourd de sens pour celui qui le reçoit. Confirmation pour le patient, lorsque les mots du médecin résonnent à l'unisson des maux du corps. Confirmation pour l'entourage lorsque l'adéquation est totale entre les mots du savant et leurs propres observations, ce terrible constat visuel et émotionnel d'un corps qui change, qui s'étiole, qui s'effrite. Révélation, annonce indirecte mais brutale d'une mort proche parfois imminente. C'est probablement cette annonce violente, tant redoutée par les équipes de soins palliatifs, qui motive parfois le choix d'escamoter le mot problématique. Le mot palliatif est aussi lourd de sens pour celui qui le prononce.

Etymologiquement palliatif vient du latin *pallium*, le manteau, la couverture. Les soins palliatifs peuvent donc être tour à tour ce qui réchauffe, ce qui reconforte, mais aussi ce qui masque, ce qui cache aux yeux du monde. Il semble qu'à la différence de leurs cousins d'Amérique, pour qui palliatif signifie plus l'incurabilité du mal, les français traduisent le mot par mort prochaine pour ne pas dire imminente. Ainsi, les organismes financeurs des réseaux de soins palliatifs à domicile, estiment que les patients suivis ont une espérance de vie de trois mois, mais pour autant nous ne disposons pas de budget pour salarier un voyant qui pourrait nous être d'un grand secours pour peaufiner notre estimation du temps qui reste. Ajoutons à cela la relative pauvreté de la langue française, alors que les Anglo-Saxons disposent de deux mots pour le soin, nous n'en avons qu'un seul. *Cure* et *care* sont traduits indistinctement par soigner, alors que le premier renvoie plus à l'idée de soigner pour guérir et le second de prendre soin.

L'accompagnement est déjà passé à la trappe, restent les soins palliatifs ! Deux mots et bien des embarras. Le premier pêche par son imprécision, le second par son étymologie.

Au-delà de ces premiers constats concernant le poids et le sens des mots en eux-mêmes, il convient d'envisager le contexte, qui n'est autre que notre société. Il n'y a pas si longtemps lorsque la vie ne tenait plus qu'à un fil, on allait quérir le prêtre, que le patient soit croyant ou non à vrai dire, il est des moments où l'urgence et la *crisis* permettent, voire autorisent certaines largesses. Ce dernier procédait alors au rituel de l'extrême onction. Ce sacrement catholique de la dernière onction venait clôturer la vie, pendant du baptême dans l'existence d'un croyant. Signe des temps modernes, depuis le concile Vatican II, le prêtre ne procède plus qu'à un seul rituel de l'onction nommé à présent sacrement des malades, qui comme son nom l'indique peut être administré en de toutes autres circonstances. L'extrême onction et sa symbolique de rituel de passage ont été rayées des tablettes.

De ce fait, il n'est pas exceptionnel que l'arrivée de l'équipe mobile de soins palliatifs soit vécue comme la confirmation d'une gravité extrême de la situation, voire l'annonce de la mort comme évènement imminent. Au-delà de la charge symbolique du mot lui-même, c'est le contraste entre ces tentatives d'escamotage de la mort et la présence de cette équipe, dont l'existence même est liée à notre finitude, qui génère une tension.

### *Des Soins palliatifs à la médecine palliative*

Etant ici question de soins, nous devons lier notre réflexion à ce qu'est la médecine, la technique médicale de notre temps. Ce qui nous amène à évoquer le terme de médecine palliative, voire à imaginer que nous arrive celui de *médecine supportive*. Atténuer la douleur, soulager les symptômes pénibles, prendre en compte la souffrance spirituelle, sociale ou psychologique d'un individu tel est l'objet de cette « médecine palliative ». Si les premiers s'inscrivent dans l'idée du soin, qu'en est-il pour les suivants ? Est-il une autre discipline, où la médecine s'imisce avec autant de légitimité dans l'intime du sujet ? A voir l'actuel fiasco de la prise en charge de l'obésité croissante en France, ce pays qui n'a rien trouvé de mieux que les biscuits Brossard et les bonbons Haribo comme sponsors officiels de son équipe pour les jeux

olympiques, il y a de quoi en douter. Entre un gratin de courgettes et des fraises Haribo, le choix doit être cornélien pour un gamin, n'en doutons pas! L'épidémie d'obésité est récente, me direz-vous, certes, mais la prévention des risques liés au tabagisme n'est guère meilleure, puisqu'elle conduit au quasi bannissement du fumeur de la sphère publique. Les messages martelés au nom de l'hygiène sont nombreux mais inefficaces à toucher l'individu dans son intimité. Peut-être que seule la cure psychanalytique entre dans ce champ mais dans ce cas là, il s'agit d'une démarche active du sujet contrairement à ce que nous voyons dans les soins palliatifs. Le soutien psychologique devient quasi obligatoire pour le patient mourant qui ose se taire. Un seul mot d'ordre : verbaliser ! Pour cet autre qui pleure à l'annonce de la récurrence de sa maladie, l'infirmière du service d'appeler en urgence le psychologue au motif que Madame Dupond pleure, car elle a compris (que c'est la fin). Il faut aller la voir immédiatement !

Dans le même registre, nos malades *subissent* depuis peu des consultations d'annonce. Certes, annoncer une maladie grave, voire même l'incurabilité du mal, entre deux portes dans un couloir est inacceptable sur un plan éthique et humain. Mais pour autant, créer des consultations qui n'en finissent pas, menées par de nombreux experts donnent un peu l'image d'un tribunal. Alors que tous les malades le disent, dès que le couperet tombe, dès qu'ils entendent « cellules cancéreuses », ils n'entendent plus rien et n'ont plus qu'une idée : sortir ! Mais au nom de quelques reviviscences de paternalisme déguisé, nous leur faisons subir cela au nom de leur bien.

Au nom de la dignité humaine et de sa sauvegarde, comme s'il s'agissait là d'une espèce en voie d'extinction, on renforce le pouvoir et le champ du médical, sans que cela ne paraisse être en rien paradoxal !

*L'enfer de nos malades est pavé de nos bonnes intentions de soignants !*

## Chapitre III

### LE TEMPS DE LA MATURITE SE FAIT ATTENDRE

Au cours de ces vingt dernières années, des progrès incontestables ont été réalisés. De l'accompagnement aux soins palliatifs, en passant par le traitement de la douleur et des symptômes pénibles, toutes ces avancées ont permis aux médecins, aux soignants une rencontre d'un autre type. Une rencontre avec la personne qui meurt. Pour autant s'interroger et réfléchir sans complaisance sur les soins palliatifs me paraît nécessaire, ou comme nous y invite R.W. Higgins « repérer cette autoroute dans laquelle nous sommes embarqués, y compris dans les effets pervers qui s'y manifestent »<sup>23</sup>.

#### Usage et mésusage de l'indignation

Il y a vingt ans, de l'aveu même de ceux que l'on nomme à présent les pionniers de ce mouvement, leur motivation était avant tout liée à une indignation. Le sort fait à celui qui meurt était de nature à émouvoir et à motiver des actions d'aides et de secours. Ce triste sort pourrait-on dire, allant de l'abandon à l'acharnement thérapeutique, mais reposant toujours sur l'inappropriation des soins prodigués. Bien sûr on ne renverse pas des années de pratique ou de non pratique par quelques discours bien installés dans un cosy. Le spectacle de la souffrance, qu'elle ait pour terreau l'abandon ou l'acharnement thérapeutique, leur était insupportable et ils se sont révoltés. Cette situation, cet outrage a fait naître un sentiment de colère face à l'injustice, et a suscité l'indignation. C'est en effet, lorsque la justice n'est pas ce qu'elle devrait être, que naît ce sentiment d'indignation. Si nous envisageons l'indignation comme le sentiment qui naît de la confrontation à l'injustice, cela a pour corolaire l'existence d'une connaissance de la justice. Cette conscience de la justice se doit alors d'être ubiquitaire, que nous soyons d'ici ou d'ailleurs, que nous naissions à Paris en 1975 ou au pays des mille collines en 1994. La connaissance de la justice, et donc de l'injustice, ne serait

---

<sup>23</sup> R.W. Higgins, *Le statut du Mourant*, inclus dans *Le mourant*, R.W. Higgins, J. Ricot, et P. Baudry, Paris, M-Editer, 2006, p. 4.

pas du registre de l'expérience ? Dans le *Ménon*, un jeune noble interroge Socrate sur la vertu, le dialogue aboutit à définir l'homme vertueux comme détenteur de deux qualités : la justice et la tempérance<sup>24</sup>. Pour répondre à la question de l'apprentissage possible de la vertu, Socrate d'évoquer la réminiscence. Interrogeant l'esclave de Ménon, sur la mesure d'une surface, Socrate argumente qu'il n'enseigne rien au jeune garçon mais se contente de le plonger dans l'embarras et de le questionner, et comme l'esclave n'a jamais reçu de leçon de géométrie, il invite son interlocuteur à admettre que le jeune homme « a recouvré lui-même la connaissance en la tirant de son propre fonds »<sup>25</sup>. La connaissance de la justice serait alors à considérer comme une réminiscence du monde des Idées platonicien. De ce fait elle serait accessible à tous, à la condition de se trouver en position d'embarras et de questionnement face à un problème concret.

Le problème concret est ici l'affront fait à l'homme, ou plus exactement à sa dignité, que pourrait constituer l'administration de soins inappropriés. En premier lieu, il s'agit donc de dénoncer une situation injuste et ensuite de bousculer l'ordre établi. Tout en ne reniant rien de la noblesse de la cause et de l'action, ce mode de développement basé sur l'indignation soulève quelques questions. L'indignation est un sentiment qui signifierait qu'en tous lieux, qu'en toutes circonstances nous érigeons la dignité de l'homme en principe premier de l'humanité<sup>26</sup>. Cette dignité incomparable et inconditionnelle<sup>27</sup> qui constitue la valeur de l'homme, telle que nous l'enseigne Kant, n'aurait-elle subi les affres de la modernité ? Sommes-nous unanimement indignés par l'attitude du gouvernement chinois à l'encontre du peuple tibétain ? Non, à en croire la massive participation des chefs d'Etat à la cérémonie d'ouverture des derniers jeux olympiques et à entendre l'assourdissant silence autour de la question des droits de l'homme au pays de Mao. Sommes-nous indignés face au sort des « travailleurs pauvres » au pays de Voltaire ? Non, s'ils nous

---

<sup>24</sup> Platon, *Ménon*, Paris, Garnier Flammarion, 1991, p.131.

<sup>25</sup> *Idem*, p. 155 à 171.

<sup>26</sup> Jean-François Mattéi, *De l'indignation*, Paris, La Table Ronde, 2005, p. 14.

<sup>27</sup> Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Poche, 1993, p. 115.

dérangent en élisant domicile sous nos fenêtres. Notre indignation est-elle incontestable quand il est question du malade en fin de vie ? Je crains qu'il ne faille encore répondre par la négative. A ces réserves, il faut ajouter le constat que fait Jean-François Mattéi<sup>28</sup>, nous nous « indignons à la fois et tour à tour, sans nul souci de la contradiction, de l'absence de reconnaissance de la société envers les victimes (...) et de l'abus de la considération de cette même société envers les victimes, quelques soient les causes de leurs souffrances ».

Celui qui arrive au terme de sa vie, dont la mort est attendue car pronostiquée devrait comme (voire plus que) tout autre imposer le respect, car la moindre, la plus infime des atteintes à la dignité de cet homme ne saurait que susciter l'indignation. Mais pour que cela soit, il faut redonner à la dignité son sens. Le discours autour de la dignité ne peut avoir de sens que si le mot retrouve le sien. Aujourd'hui on confond à loisir autonomie et compétence, mais aussi compétence et dignité. Comment imaginer que certains militent soit pour les soins palliatifs, soit pour la reconnaissance d'un droit de mourir au nom de cette même dignité, si ce n'est en admettant l'existence de ces confusions. Kant<sup>29</sup> pose la dignité comme inhérente à la condition humaine, les choses ont un prix, et les hommes eux ont une dignité, et cette dignité est incomparable et inconditionnelle. En d'autres termes, la dignité d'une personne ne peut être relativisée ou niée quelles que soient les circonstances. A voir avec quelle facilité, la médecine particulièrement dans ce domaine des soins palliatifs, fait de la qualité de vie un étalon, il est légitime de s'interroger sur le sens octroyé au mot dignité, y compris par les acteurs des soins palliatifs. Dominique Folscheid<sup>30</sup> nous expose le mécanisme d'assèchement de ce concept partant du dualisme corps-personne avant de terminer par un mécanisme de quantification au travers des scores de qualité de vie. Cette quantification n'approche qu'une mesure de la qualité de la vie de tel patient et à un moment donné, mais n'est en aucun cas une mesure même approximative

---

<sup>28</sup> Jean-François Mattéi, *De l'indignation*, op. cit., p. 25.

<sup>29</sup> Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, op. cit., p. 113.

<sup>30</sup> Dominique Folscheid, *Fragments sur la médecine*, inclus dans *La dignité humaine*, ouvrage coordonné par T. De Koninck et G. Larochelle, Paris, PUF, « débats », 2005, p.147 à 150.

de la qualité de la vie. Mon propos n'est pas de jeter l'opprobre sur ces scores, mais simplement de les repositionner au rang qu'ils n'auraient jamais du quitter, celui d'outil statistique, dont la finalité ne peut être qu'une estimation, qu'une auto-évaluation de ce que ressent, de ce que vit le patient. La prudence est ici de rigueur, la même que celle que nous convoquons en regard de la mesure de l'intensité douloureuse. Si nous n'y prenons garde, si nous acceptons de vider le concept de dignité de son contenu kantien, la discrimination des vies sera réalité, et seule la mise en place d'une valeur seuil en deçà de laquelle la vie ne serait plus digne d'être vécue, sera à redouter, aboutissant à une « dignité humaine relative et élastique »<sup>31</sup>.

Au-delà du concept même de dignité, fonder le mouvement de l'accompagnement et des soins palliatifs sur l'indignation expose à d'autres écueils majeurs. L'indignation est un sentiment qui n'a de signification morale que si elle répond à l'adresse silencieuse de la justice<sup>32</sup>. Dès que l'indignation obéit à l'entendement au lieu du cœur, sa pureté se trouble pour se mettre au service d'une idéologie. A en croire Jean-François Mattéi, quand bien même le combat serait mené contre le mal au nom de la justice, il relèverait alors plus du ressentiment que de l'indignation. L'auteur nous propose alors de différencier ces deux concepts ainsi, l'indignation est l'ancrage de la loi dans la conscience, le ressentiment est l'ancrage de la vengeance dans l'idéologie. Mais suis-je en train de vous souffler que les soins palliatifs du troisième millénaire auraient à voir avec une idéologie ? Non, rassurez-vous, quoique...

L'indignation, ce sentiment prend naissance dans l'esprit de ces premiers médecins, dans la confrontation à la situation de tel ou tel malade. Un sursaut d'effroi, complété secondairement par le refus de se résigner. Aujourd'hui la diffusion, l'institutionnalisation de ces soins palliatifs, mais aussi les progrès faits dans la prise en charge du malade en fin de vie mettent à distance d'une certaine façon l'outrage inaugural. De ce fait, on ne peut nier une possible dérive vers le ressentiment, nous situant donc non plus dans les raisons du cœur, mais bien dans celles de l'entendement.

---

<sup>31</sup> *Idem*, p.149.

<sup>32</sup> Jean-François Mattéi, *De l'indignation, op. cit.*, p. 263.

Qu'advient-il d'un mouvement fondé sur l'indignation, lorsque l'objet à l'origine du sentiment s'estompe ? Nous prendrons ici un exemple, celui de la prise en charge de la douleur physique. Le numéro de l'automne 1975 de la revue *Laennec*<sup>33</sup> commence ainsi « la souffrance du malade n'est plus de nos jours un problème, grâce au développement de nos connaissances ». Cet éditorial étant signé de P. Verspieren, chacun comprendra qu'il ne s'agit que d'une formule qui se délitera au fil des pages de la dite revue. Cet ancien numéro de la revue *Laennec* est riche d'enseignements sur *ce temps que les moins de vingt ans ne peuvent pas connaître*, ce temps d'avant les pionniers. Nous ne nous y arrêterons que sur le focus de deux médecins français. Après avoir évoqué l'expérience anglaise du *Saint-Christopher's Hospice*, la parole est donnée à deux oncologues français<sup>34</sup>. Le premier est le Professeur Pierquin, chef du service de carcinologie radiothérapique d'Henri Mondor à Créteil. Il ouvre l'entretien sur une expérience très personnelle, la souffrance d'une de ses filles morte à l'âge de 23 ans, à la suite d'une tumeur. S'interrogeant ensuite sur la finalité de l'hôpital et sur l'art du médecin, il estime que le médecin est enfermé par le malade dans une finalité thérapeutique, lui interdisant de ce fait l'accès à l'humilité nécessaire pour instaurer un vrai dialogue avec le malade. Le second, est assistant dans le service de carcinologie pédiatrique de l'institut Gustave Roussy de Villejuif. Il entame lui aussi son propos sur une expérience personnelle, avant d'admettre du bout des lèvres que « la douleur et son analyse précise ne sont pas des problèmes nobles et que l'on ne s'y intéresse pas toujours beaucoup, en France ».

Nous voyons donc que pour évoquer la souffrance de la fin de vie, les deux représentants du corps médical en sont réduits à procéder à un détour pour se mettre en position non pas de médecin mais simplement d'homme, de personne. Et lorsque le Pr Pierquin, réintègre ses atours d'homme de science, c'est pour rendre le malade responsable de l'absence de relation véritable.

---

<sup>33</sup> Thérapeutiques des souffrances terminales, *Revue Laennec*, Paris, Automne 1975, n°1, p. 3.

<sup>34</sup> « Deux oncologues face à la souffrance », *idem*, p. 15 à 18.

Probablement, bien malgré eux, ils nous livrent tous les deux, un terrible aveu d'impuissance, à la fois en matière d'évaluation et de traitement de la douleur, mais aussi en terme d'accompagnement du patient.

Dans un autre domaine mais à la même époque, Hans Jonas<sup>35</sup> traitant du droit de mourir nous propose une réflexion sur ce sujet de l'accompagnement et de la prise en charge de la douleur. Traitant du refus de l'acharnement thérapeutique, le philosophe envisage le refus de traitement comme le refus de souffrances supplémentaires, dégageant ainsi le conflit de valeur pour le médecin entre le devoir de soulager les souffrances et le *non nocere* hippocratique. Jonas estime qu'en phase terminale « le cri réclamant l'adoucissement de la souffrance fait taire l'interdiction de nuire à la vie et même de l'abréger », à la condition toutefois que le malade soit informé du risque induit par le traitement administré. Le philosophe conclut qu'à « un certain moment, le médecin cesse d'être l'homme qui guérit pour devenir celui qui aide à mourir ».

Trente ans ont passé, et à y regarder de près la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti n'offusquerait probablement pas Hans Jonas, si l'on accepte de traduire « celui qui aide à mourir » par « celui qui accompagne ». Ce texte autorise le laisser mourir et surtout permet l'utilisation de drogues antalgiques, y compris si leur usage expose au risque d'abréger le temps qui reste, sous couvert que le patient soit informé du risque induit de décès.

---

<sup>35</sup> Hans Jonas, *Le droit de mourir*, Paris, Rivages, « Poche », 1996, p. 44 à 52.

## Entre eutopie et utopie...

Les données de la science et les pratiques ont évolué, l'arsenal juridique s'est étoffé venant combler ce que certains considéraient comme un vide juridique. Pour autant l'objectif des pionniers « accompagner et soigner ensemble » est-il durablement et véritablement atteint ? Vus de l'intérieur, où en sont les soins palliatifs en 2008 ? Entre eutopie et utopie une seule lettre diffère, mais pourtant *l'eu-topos*, sorte de juste et heureuse place diffère quelque peu de *l'ou-topos*, où le préfixe privatif rend la place inexistante<sup>36</sup>.

Pour répondre à cette question, nous envisagerons successivement les trois caractéristiques les plus remarquables et discriminantes, que nous avons mises en évidence au début de notre réflexion, à savoir la visée, l'instant, et l'objet du soin.

### *La visée de l'accompagnement et des soins palliatifs*

#### *Le positionnement médical*

L'arrivée de l'accompagnement et des soins palliatifs est un bouleversement et probablement une révolution de la médecine. Contrairement à d'autres découvertes, comme celle de la pénicilline, elle sous-tend une remise en cause de la pensée médicale elle-même. En effet, ce mouvement concerne la société, et seulement par extension les soignants et les médecins. Aucune autre spécialité ne peut se targuer d'une telle alliance, elle est tellement exceptionnelle que l'on est en droit de se demander si elle n'est pas contre-nature. Lorsque la médecine quitte le chevet de la maladie, ce n'est habituellement que pour tenter d'ordonner nos vies. Depuis le 18<sup>ème</sup> siècle, la médecine nous invite fermement à appliquer des règles d'hygiène, à croire que Panacée ait enfin retrouvé sa sœur Hygie. Cette mise en ordre de nos vies, jusque dans des sphères très privées se poursuit et s'accélère tout au long du 20<sup>ème</sup> siècle. Aujourd'hui, la médecine via l'hygiène, se veut être la panacée.

---

<sup>36</sup> Corin Braga, « Utopie, eutopie, dystopie et anti-utopie », *Métabasis*, n°2, Varese, septembre 2006.

Nous sommes *fortement invités* à nous plier à des règles. L'Etat choisit pour nous les bons moyens pour une bonne vie. Cinq fruits et légumes et trente minutes de marche rapide par jour, le tabac on oublie, l'alcool ce sera avec modération, et le sexe ne sera que toléré, mais sous condition. Il y a parfois de quoi préférer que le médecin et sa science se limitent au registre des maladies. Mais l'objet de la médecine moderne n'est pas (n'est plus) la maladie, c'est la santé. Santé que l'organisation mondiale de la santé définit comme un état de complet bien être physique, mental et social. Il n'y a finalement rien d'anormal à ce que le médecin se mêle de nos vies et aussi de nos fins de vie.

Le second pan de notre questionnement est la place du médecin dans le monde social. Dans ce mouvement des soins palliatifs, le représentant du savoir médical s'intègre à la société, au monde, il n'ordonne pas. En vingt ans, la SFAP a connu un essor considérable du nombre de ses adhérents. Aujourd'hui elle compte plus de 5000 soignants et 200 associations qui représentent plus de 25000 membres. Elle a connu sept présidents, une femme et six hommes, mais tous étaient médecins. Après vingt ans d'existence, force est de constater que le médecin n'a pu se fondre dans le mouvement, mais qu'il l'a phagocyté, c'est-à-dire avalé et tente encore de le digérer. Le S manquant dont il était question plus haut, ne serait-il la cause de cette métabolisation difficile, voire impossible ?

Et que dire de la pluridisciplinarité... Le concept nous embarrasse au point que cet exercice à plusieurs change de nom à loisir, de pluri- puis multi- puis trans-, il devient inter- disciplinaire. Celui qui a assisté à un de nos temps d'échange l'aura constaté, toutes les paroles sont entendues indistinctement mais elles ne se valent pas. Du bénévole en passant par l'assistante sociale, l'aide soignante, l'infirmière, le psychologue et le médecin, tous tentent de s'écouter et de se respecter en tant que détenteur d'un savoir qui leur est propre. Considérer cette discussion, qui se doit d'être consensuelle lorsqu'elle vise à prendre une décision d'arrêt des soins, comme un échange sans hiérarchie de savoir, dans le respect mutuel n'est que pure fiction, enterrant définitivement le fantasme de médecine holistique.

### *La place de la mort*

La médecine a pour mission première de combattre la maladie. Quand la maladie est grave et que la médecine perd le combat, c'est la mort du malade. Un glissement s'opère donc faisant de l'ennemi du médecin non pas la maladie mais bien la mort. Cette discipline nouvelle nous invite « à considérer la mort comme un processus naturel » alors que toutes les autres disciplines médicales ne voient en elle que l'ennemi à abattre.

Durant ma dernière année de résidanat de médecine générale, j'ai effectué un stage de six mois au SAMU. Je me souviens que la pire des *bourdes* que nous pouvions commettre, celle qui nous valait à coup sûr une convocation chez le chef et une *engueulade mémorable*, était de perdre un malade en état de mort cérébrale. Les services de réanimation se trouvaient au centre ville de Nancy, à l'exception d'un seul, situé sur une colline en périphérie de la ville. C'est justement celui-ci qui accueillait *ces pourvoyeurs de pièces de rechange*. Notre travail consistait à *médicaliser le transport* de ces morts pas tout à fait morts, du fond de la cuvette vers le sommet de la colline et le raidillon qu'empruntait l'ambulance avait souvent raison de leur fonction circulatoire des plus précaires. Durant ces six mois de stage, je crains de ne pas avoir sauvé tous ceux qu'il était possible de sauver, mais la seule *soufflante* dont je me souviens aujourd'hui, c'est le jour où j'ai failli *tuer un mort...*

En dehors de cette expérience douloureuse, je n'ai reçu aucun enseignement sur la mort durant mes très longues études. Aussi la première fois que j'ai dû établir un certificat de décès à domicile, j'étais terrifiée. Était-elle bien morte ? La mort était-elle réelle et constante, selon la formule consacrée ? J'étais seule dans la chambre de cette femme, la famille s'étant pudiquement retirée pour me laisser faire mon office. Je me suis agenouillée près d'elle, sa peau était froide, ses articulations déjà enraidies, je la regardais

dubitative, regrettant de ne bénéficier d'aucune technique salvatrice<sup>37</sup> pour poser le diagnostic. Quand je suis enfin sortie de la chambre, la famille m'a longuement remercié. J'ai su plus tard, que pendant que je me torturais auprès de ce corps sans vie, le fils avait filé à la banque pour retirer une substantielle somme du livret de *la mère*. Poser ce diagnostic à l'hôpital me paraissait plus simple, le plus souvent à mon arrivée « pour signer le papier bleu », l'infirmière avait déjà retiré les perfusions et autres traces de technique. Je crois que l'on peut dire qu'en définitive c'était elle qui posait le diagnostic, ne laissant à ma charge que l'aspect administratif.

La mort c'est le hors-sujet de la médecine, sauf à considérer le corps comme magasin de pièces de rechange.

#### *L'agonie ou le temps du mourir*

Si la mort est hors champ du savoir médical, qu'en est-il de l'agonie ? Là dessus non plus je n'ai rien appris. Cet entre-deux n'est pas plus dans le champ du médical. Les choses ont peut-être changé me direz-vous. Je me suis plongée dans la lecture d'un des manuels de référence<sup>38</sup> utilisé par les étudiants en médecine d'aujourd'hui. L'ouvrage de 475 pages traite de la douleur et des soins palliatifs. La chapitre 6 est intitulé « situations aiguës, derniers moments de vie », la phase agonique y est traitée en moins d'une page, balayant les signes neurologiques, respiratoires et cardiovasculaires. Deux pages plus loin, j'ai découvert un chapitre intitulé « 3.4. La mort ». Il n'est constitué que d'un tableau où l'on découvre les signes négatifs de la mort (mydriase, arrêt respiratoire, abolition de la motricité volontaire, abolition de la sensibilité) et ses signes positifs (refroidissement cadavérique complet à 24 heures, lividité cadavérique en 6 à 12 heures, et rigidité cadavérique en 6 heures).

L'agonie, ce temps du mourir qui désespère les familles, les proches n'est pas non plus dans le champ du savoir médical d'aujourd'hui.

---

<sup>37</sup> Claudio Milanesi, *Mort apparente, Mort imparfaite*, Médecine et mentalités au 18<sup>ème</sup> siècle, Paris, Payot, 1990.

<sup>38</sup> François Boureau et coll., *Douleurs aiguës, douleurs chroniques, soins palliatifs*, Paris, Medline, 2004, p. 420 à 427.

La douleur, « sujet de faible noblesse », pour le cancérologue des années 1970, les autres symptômes (constipation, nausées, dyspnée, asthénie...), l'agonie, sont un *no man's land* pour la médecine. Ce constat éclaire les motifs qui ont conduit les médecins à préférer l'acharnement ou l'abandon thérapeutique. La mise en place et la diffusion des soins palliatifs a permis de construire un savoir spécifique, qui porte autant sur un savoir faire qu'un savoir être. Réintégrer ce temps extrême de la vie dans le domaine de compétence du médecin, va bien au-delà de tenir une main. Prendre en charge la douleur et les symptômes pénibles, c'est s'attacher à soulager des symptômes que le patient juge comme inconfortables, voir insupportables. Il s'opère donc un déplacement, le propos n'est plus la maladie, l'organe défaillant, les cellules tumorales, mais le symptôme, c'est-à-dire la conséquence du dysfonctionnement. Ce déplacement existe dans de nombreux domaines de la médecine. Injecter de l'insuline à un diabétique, donner un diurétique à un hypertendu procède de ce raisonnement. La spécificité des soins palliatifs est peut-être uniquement d'en avoir conscience.

### *L'objet du soin ou du patient à la personne*

Le second point spécifique de cette discipline est son objet. La médecine dite curative s'adresse au malade, comme porteur d'une maladie. Le savoir du médecin sur ce qu'est la maladie est sans cesse croissant, grâce entre autre à la mise en image (ou en scène) que nous livrent les techniques modernes de l'imagerie et de la biologie moléculaire. Mais pour autant que sait le médecin de la personne ? Rien, encore une fois la question est hors sujet. La médecine, comme toute autre technique objective ne voit pas la personne, mais uniquement le mécanisme, l'objet de son art et c'est heureux. Si ce déplacement du sujet à l'objet n'avait lieu, le médecin serait véritablement un tortionnaire. Le médecin n'a accès à la personne que par une méthode de soustraction, l'homme étant le malade dépouillé de sa maladie<sup>39</sup>. Et plus la

---

<sup>39</sup> Jean Clavreul, *L'ordre médical*, Paris, Seuil, 1978, p. 57.

médecine en sait sur la maladie, moins la question de l'homme et donc de la personne se pose. Mais lorsque le malade est atteint d'une maladie grave, évolutive et mortelle, que la maladie est hors de tout contrôle, que faire de toute cette science sur la maladie qui ne vise que son éradication ? Rien me direz-vous. Et c'est justement pour cela que dans le mouvement des soins palliatifs, la personne a soudain droit de cité. Dans mon exercice professionnel hospitalier, j'ai remarqué que la quasi-totalité de mes interventions précoces étaient motivées par une demande d'avis sur la possibilité d'une sortie à domicile. Je n'avais qu'à interroger le patient afin de savoir si un retour à domicile était considéré comme *une bonne chose pour lui*, avant de me renseigner sur l'adéquation de ce *chez lui* et de ses capacités du moment. Un patient essoufflé au moindre effort, ne peut que difficilement gravir des escaliers, il convient donc de veiller à ce que son habitation soit de plein pied, quitte à réorganiser l'espace de vie autour de lui. Ici encore, notre savoir d'homme de science ne nous est guère utile, il n'est question que de bon sens. Je ne sous-entends pas que mes confrères spécialistes en manquaient, mais uniquement que pour avoir accès à ce bon sens il faut rencontrer la personne et non un malade. Cet exemple nous montre une fois encore que la personne n'est pas le centre d'intérêt du médecin, et que l'exercice interdisciplinaire n'y change rien. La globalité n'existe pas dans le soin, au mieux nous *saucissonnons la personne en tranche avant de tenter de recoller les morceaux*. Et dans ce découpage, la mort devient une affaire privée et psychologique<sup>40</sup> ! Ce n'est plus le médecin, mais le *psy* qui apportera la solution, le remède au problème posé.

Le psychologue et le médecin, mobilisés et affairés au chevet de celui qui va mourir, participent à leur insu à une entreprise qui les dépasse. La mort privée, prive la personne de sa place de victime de la mort, et donc de sa vie. En aucun cas, il ne s'agit de remettre en cause le bien-fondé de la sollicitude de ces professionnels, mais simplement d'admettre que leur engagement a également pour effet de faire du mourant un être à part. Mi-vivant, mi-mort, il

---

<sup>40</sup> R.W. Higgins, *Le mourant, op. cit.*, p.19 à 23.

devient le seul dépositaire de la mort, nous mettant ainsi nous autres les vivants bien à l'abri de cette terrible échéance. Mus par la volonté de réhabiliter la mort dans la société moderne, les soins palliatifs participent à leur corps défendant à son escamotage avec brio. Le *pallium* qui réchauffe le mourant masque efficacement aux yeux du monde une réalité ubiquitaire : nous sommes mortels.

### *La mort qui rôde*

Naitre et mourir sont les deux seuls évènements inévitables d'une vie humaine. Si le premier n'est pas, l'humain ne naît pas, si le second ne survient pas, ce n'est pas un humain qui naît mais un dieu. Quelques soient nos choix, nos préférences, nos vies auront toutes en commun ces deux évènements. La naissance comme la mort ont un temps, un rythme. Et si l'on conçoit que la naissance puisse durer, sous couvert d'une péridurale analgésiant la parturiente (et uniquement elle), la mort est priée de faire son affaire et se retirer au plus vite. Chacun (ou presque) rêve de mourir sans même s'en rendre compte. Le temps du mourir souhaité est un temps virtuel, mais la réalité est tout autre, sauf à considérer l'euthanasie comme règle absolue et généralisée. Notre technicité médicale, notre savoir moderne, nous permet certes d'atténuer de nombreux symptômes physiques, mais quand le soulagement obtenu n'est pas à la hauteur des attentes du patient, voire pire de son entourage, ou des soignants, nous sommes désemparés. Il n'est pas simple de rester dans cette position de sollicitude, alors qu'en tant que soignant nous avons échoué dans notre mission de maintenir *le confort du patient*. La tentation de convoquer un tiers apaisant, qu'il soit *psy* ou molécule sédative, est réelle. La médecine est un discours, qui tente de réduire la souffrance à la douleur, car la seconde n'est qu'un symptôme et de ce fait est accessible à son savoir. Quand cette réduction est impossible, le psychologue est convoqué, mais si la souffrance résiste et se manifeste encore, il *faudra* recourir à d'autres moyens. La sédation c'est-à-dire l'induction d'un sommeil pharmaco-induit, en est un. Mais ne convient-il pas de le considérer comme une (la) réponse moderne et politiquement correcte

aux affres du mourir<sup>41</sup> ? Car si aucune expression de la souffrance ne lui résiste, l'homme, cet être de relation, n'y parvient pas non plus. Si nous n'y prenons garde, nous acceptons que l'homme ne soit plus une fin en soi, mais un simple moyen au service d'une autre fin, celle d'une paix (pour les vivants) enfin retrouvée.

Mais ne peut-on apprendre de ce temps du mourir ? Probablement que la réponse doit être affirmative, notamment sur la solitude absolue ontologique en tout être. Jankélévitch nous fait justement remarquer que « nous accompagnons le moribond jusqu'à l'extrême rebord de la vie, jusqu'à cet article ultime qui est aussi le seuil du non-être, comme on accompagne les passagers jusqu'à la limite de la piste d'envol : au-delà de ce rebord aigu, le passager du grand vol nous fausse compagnie et s'éclipse pour toujours »<sup>42</sup>. Mais aussi que « l'on peut aider le moribond isolé, autrement dit veiller l'homme en instance de mort jusqu'à l'instant pénultième, mais on ne peut le dispenser d'affronter l'instant ultime lui-même et en personne »<sup>43</sup>.

L'essence de l'homme est dans la solitude. Mais cela est-il possible dans un monde où le silence n'a plus droit de cité, effacé par des téléviseurs allumés en permanence ? Possible oui, aisé non ! Réapprendre le silence pour apprendre du silence, accepter de côtoyer la solitude de celui qui meurt permet de découvrir une autre communication ne passant pas par le langage, sorte d'échange osmotique. Cette présence à l'autre, cette sollicitude est superbement illustrée par Guérassime, qui des heures durant, parfois des nuits entières soulevait les jambes de son maître. Ivan Ilitch avait la sensation que la douleur disparaissait ainsi installé et bavardant avec son valet<sup>44</sup>.

La solitude permet un nécessaire retour sur soi. C'est dans la solitude que l'on mesure la perte, que ce soit de l'être aimé, ou de la santé. Probablement que c'est dans le vacarme du dysfonctionnement organique faisant suite au silence de la bonne santé, que naît ce sentiment absolu de

---

<sup>41</sup> Isabelle Carayon, *La sédation en fin de vie*, Mémoire de 1<sup>o</sup> année de master de philosophie pratique, Université de Marne-la-Vallée, 2007.

<sup>42</sup> Vladimir Jankélévitch, *La mort*, Paris, Champs Flammarion, 1977, p. 246.

<sup>43</sup> *Idem*, p. 28.

<sup>44</sup> Tolstoï, *La mort d'Ivan Ilitch*, Paris, Folio, « classique », 1997.

solitude. Pour autant ce travail de trépas s'il a besoin de la solitude pour se faire, nécessite aussi que le malade se sente encore vivant, encore humain. N'est-ce pas dans le dénuement le plus complet, le plus absolu, qu'émerge de la façon la plus éclatante, que n'apparaît avec le plus de limpidité ce qui fait que l'homme est homme. Comme si l'être se nourrissait du non-avoir, pour que son essence nous apparaisse grandie<sup>45</sup>. L'essence de l'être a besoin que l'être soit pour se révéler et cette révélation passe par la sollicitude de l'homme pour l'homme.

### Accepter le tragique

L'enjeu majeur de cette étape de maturation des soins palliatifs réside probablement dans une acceptation. Non pas celle d'une mort apaisée et réconciliée, mais bien dans l'acceptation du tragique. A trop vouloir assécher le discours des tenants d'une légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté, nous nous sommes un peu perdus. Quoique nous puissions entendre de-ci delà, quoique nous puissions lire, être spectateur du temps qui reste, de la mort n'est pas une partie de plaisir. Que répondre aux questions de la jeune femme anonyme qui nous offrait plus haut son témoignage ? Rien, si ce n'est lui offrir une présence et donc d'accepter cette confrontation tragique. Que doit dire l'équipe mobile de soins palliatifs à cette jeune infirmière qui ne supporte plus l'odeur qui sourdre au travers du pansement qu'elle doit refaire ? Peut-être juste que nous comprenons et que nous aussi nous avons des difficultés à rester dans cette chambre. Et lorsqu'elle s'effondre au motif qu'elle ne voyait pas cela comme ça les soins palliatifs, il faudra trouver les mots pour lui faire entendre que mourir n'est pas une partie de plaisir. Les ouvrages de Marie de Hennezel et d'autres ont montré un aspect de la fin de vie qui n'est que marginal, le drame c'est que certains l'aient érigé en norme. En six années d'activité comme médecin de soins palliatifs, je n'ai jamais ressenti en retrouvant un patient après sa toilette « l'envie de courir pieds nus comme une folle sur l'herbe »<sup>46</sup> et si intérieurement je remercie parfois mes patients, ce

<sup>45</sup> Jacques Ricot, *Etude sur l'humain et l'inhumain*, Paris, PUF, 1997.

<sup>46</sup> Marie de Hennezel, *La mort intime*, Paris, Pocket, 1996, p. 161.

n'est pas pour un quelconque « intense moment de plaisir conscient »<sup>47</sup>, mais uniquement parce qu'ils m'ont permis de les accompagner, qu'ils m'ont admise dans ce moment si intime de leur vie. Cette abondante littérature a fait et fait encore des générations de soignants frustrés de ne jamais atteindre un but inatteignable, préparant le terreau de conduites déviantes, voire de passage à l'acte euthanasiant.

Les mutilations, les symptômes pénibles, l'alitement, l'épuisement physique, la non maîtrise de ses sphincters, les plaies et leur cortège d'odeur et de symbolique, c'est parfois tout cela et bien plus la fin de vie. Et quand bien même ces symptômes seraient absents, l'angoisse de l'après, du « comment cela va se passer ? », le refus de partir, de laisser ceux que l'on aime rendent ce moment douloureux et tragique. Les uns le jugeront interminable, les autres trop éphémère, mais tous s'accordent sur l'horreur qu'il suscite au plus profond de nous-mêmes. L'acceptation de cette confrontation par les acteurs de soins palliatifs est probablement à l'origine du regard que la société, mais aussi la médecine dite curative pose sur cette activité et ses acteurs. Nous sommes les preux chevaliers, les Dames du Calvaires du 21<sup>ème</sup> siècle aux yeux de beaucoup. Ce piédestal sur lequel ils nous ont hissés est agréable mais encombrant. Agréable pour nos égo certes, mais encombrant car il sous-entend que l'on attend de nous une mission tout autre que la réintégration du mourant dans la vie. Imaginer que l'on puisse aplanir cette souffrance, la prendre en charge (et non pas en compte) à grand renfort de psychologues, de discours moralisateurs et normatifs, mais aussi grâce à une pharmacopée sédatrice et amnésiante dessert les soins palliatifs et l'accompagnement. Comme le souligne fort à propos Bernard Wary « nous sommes passé du cocktail lytique au cocktail éthique »<sup>48</sup> !

---

<sup>47</sup> *Idem*, p.161.

<sup>48</sup> Bernard Wary, « Des culottes courtes au bermuda...ou le vécu d'un apprenti pionnier de la SFAP », *op. cit.*

Le fruit de vingt ans de soins palliatifs flirte parfois avec les attentes de ceux qui veulent faire de la mort un droit. Les premiers lissent, aseptisent le temps du mourir, les seconds le suppriment. Mais réduire le temps du mourir que ce soit en intensité ou en durée, n'est-ce pas tuer (au moins sur un plan symbolique) le mourant ? N'oublions pas que la visée des soins palliatifs est de considérer la mort comme un processus naturel, et qu'il s'agit d'accompagner la vie jusqu'à la mort<sup>49</sup>.

Tuer physiquement ou symboliquement le mourant, revient à nier la dignité de l'homme, celle qui justement avait suscité un frémissement de l'âme de quelques uns et avait conduit à la création de ce mouvement d'accompagnement et de soins palliatifs.

---

<sup>49</sup> Référence à l'acronyme JALMALV ( jusqu'à la mort accompagner la vie).

## CONCLUSION

En vingt ans, la place de celui qui meurt a évolué parce que quelques uns se sont émus, se sont indignés. Qu'ils soient soignants, médecins, ou simplement citoyens ils ont résisté, ont fait évoluer l'hôpital, simple lieu d'accueil, d'hospitalité pour les incurables, en inventant un soin nouveau. Sur les fonds baptismaux de cette invention ils ont écrit *accompagner et soigner ensemble*. Les pouvoirs publics ont officié en parrain laïc attentionné, l'inscription dans la loi, le déblocage de moyens financiers, assorti d'une forte incitation ont permis un développement et une structuration très rapide de ce mouvement.

Les petits problèmes de l'enfance faisant place aux difficultés d'une adolescence qui s'éternise, la maturité se fait attendre. Mais attendre ce n'est pas perdre son temps, ni pour nos patients qui semblent parfois n'attendre que la mort, ni pour les soignants qui pourraient s'adonner à l'autocritique.

L'analyse en médecine passe par une objectivation du sujet, nous avons tenté de procéder de la sorte afin d'évaluer ce qui reste à faire. Relire les prémices pour en dégager les principes fondateurs et les modalités de constitution et de croissance, nous a permis de mettre en lumière les zones d'ombre.

La constitution de cette discipline, qui se refuse à être une spécialité médicale, sur l'indignation expose au risque de ressentiment. Mais pour autant, les seules raisons du cœur ne peuvent conduire l'action du médecin sans exposer aux passions, en tant que troubles du jugement.

Il est ici question d'acceptation, pas celle utopique du malade se résignant à la mort, mais bien celle eutopique du soignant qui doit se résigner à la dimension tragique des derniers temps de la vie. Trop souvent les soins palliatifs sont perçus à tort comme un remède apaisant l'intolérable et le tragique de notre finitude. Ils ne sont qu'un lien, qu'un pont. A l'image du pont des soupirs, qui enjambe le *Rio de Palazzo*, protégeant des intempéries celui qui l'emprunte, tout en le dissimulant aux yeux du monde, ils sont lieu de soupirs. Soupirs de tristesse, soupirs de souffrance, soupirs comme dernière liberté du condamné, dernier soupir.

Nous sommes passés d'une main qui rassure un peu à une injection qui soulage, d'un linge humide sur un fond brûlant à une auto-administration d'antalgiques, pour autant l'homme soupire toujours avant d'entreprendre la dernière traversée, il continuera d'en être ainsi. L'eutopie des soins palliatifs est peut-être d'en être le témoin.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Abiven Maurice, *Une éthique pour la mort*, Paris, Desclée de Brouwer, 1997.
2. Ancelet-Hustache Jeanne, *Les dames du Calvaire*, Paris, Bloud et Gay, 1935.
3. Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Paris, Garnier Flammarion, 1965.
4. « Jeanne Garnier : fondatrice de l'œuvre du Calvaire », *Chrétiens Magazine*, n°75, <http://www.pallianet.org>.
5. Boureau François et coll., *Douleurs aiguës, douleurs chroniques, soins palliatifs*, Paris, Med-line, 2004, p. 420 à 427.
6. Braga Corin, « Utopie, eutopie, dystopie et anti-utopie », *Métabasis*, n°2, Varese, septembre 2006
7. Carayon Isabelle, *La sédation en fin de vie*, Mémoire de master de philosophie pratique, Université de Marne-la-Vallée, 2007.
8. Clavreul Jean, *L'ordre médical*, Paris, Seuil, 1978.
9. D'Hérouville Daniel, Châtel Edith, Bories Jacqueline, « Histoire de la SFAP », *JALMALV*, n°69, Paris, juin 2002, p. 27.
10. De Hennezel Marie, *La mort intime*, Paris, Pocket, 1996.
11. Devalois Bernard, « Vingt ans de soins palliatifs en France : regards croisés », *actes du 14<sup>ème</sup> congrès de la SFAP*, Nantes, 2008.
12. Folscheid Dominique, *Fragments sur la médecine*, inclus dans *La dignité humaine*, ouvrage coordonné par De Koninck T. et Larochelle G., Paris, PUF, « débats », 2005.
13. Jonas Hans, *Le droit de mourir*, Paris, Rivages, « poche », 1996.
14. Jonas Hans, *Le principe responsabilité*, Paris, Champs Flammarion, 2005.
15. Higgins R.W., *Le statut du Mourant*, inclus dans *Le mourant*, Higgins R.W., Ricot J., et Baudry P., Paris, M-Editer, 2006.
16. Jankélévitch Vladimir, *La mort*, Paris, Champs Flammarion, 1977.
17. Kant Emmanuel, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Poche, 1993.
18. Kübler-Ross Elisabeth, *La mort, dernière étape de la croissance*, Paris, Pocket, 1993.

19. Mattéi Jean-François, *De l'indignation*, Paris, La Table Ronde, 2005.
20. Milanesi Claudio, *Mort apparente, Mort imparfaite, Médecine et mentalités au 18<sup>ème</sup> siècle*, Paris, Payot, 1990.
21. Platon, *Ménon*, Paris, Garnier Flammarion, 1991.
22. Ricœur Paul, Préface de *Médecins tortionnaires, médecins résistants*, Paris, La Découverte, « Documents », 1989.
23. Ricot Jacques, *Etude sur l'humain et l'inhumain*, Paris, PUF, 1997.
24. Salamagne Michèle H., « Un pas en arrière... un pas en avant... 25 ans de pratique médicale », *JALMALV*, n°69, Paris, juin 2002, p. 20 à 23.
25. Tolstoï, *La mort d'Ivan Ilitch*, Paris, Folio, « classique », 1997.
26. Verspieren Patrick, « Un voyage à Saint-Christopher's Hospice », *JALMALV*, n°69, Paris, juin 2002, p. 16 à 19.
27. Wary Bernard, « Des culotes courtes au bermuda...ou le vécu d'un apprenti pionnier de la SFAP », *actes congrès SFAP de Nice*, 2003.
28. « Thérapeutiques des souffrances terminales », *Revue Laennec*, Paris, Automne 1975, n°1.
29. « Deux cancérologues face à la souffrance », *Revue Laennec*, Paris, Automne 1975, n°1, pages 15 à 18.

La société française d'accompagnement et de soins palliatifs s'apprête à souffler les bougies de son vingtième anniversaire. Que de chemin parcouru en deux décennies, et pourtant il reste encore beaucoup à faire. Partant d'une relecture de quelques épisodes de la constitution de ce mouvement qui révolutionne la pensée médicale, avant de s'attacher à éclairer la phase de d'institutionnalisation, l'auteur tente une analyse dépassionnée des enjeux. Il est ici question de responsabilité et d'acceptation. Responsabilité des uns envers d'autres pour qui le temps est compté. Acceptation certes, mais pas d'un temps du mourir apaisé et aseptisé, mais bien de la nécessaire confrontation des acteurs de soins palliatifs au tragique. L'accompagnement et les soins palliatifs y sont décrits non seulement comme une nouvelle spécialité médicale, mais aussi comme un lien entre les hommes, passerelle entre la société et le soin, entre la vie et la mort. En un mot comme pont, où les soupirs sont permis et ce jusqu'au dernier.