

Le devoir de (re)penser les soins palliatifs

Repenser notre pratique soignante et parer aux dérives qui se sont perfidement immiscées dans notre agir, sans pour autant se laisser embourber par des pensées nostalgiques, est un impératif. Le verbe «repenser» fait référence aux idées du professeur universitaire et chercheur Michel Vial (2007) et du sociologue Edgar Morin (2007), qui tous deux s'accordent à dire que la particule – RE – veut dire «faire autrement» et non pas une seconde fois de la même manière. Ainsi, osons affirmer qu'il est urgent de s'engager à penser autrement.

Le devoir de penser le désenchantement des soins palliatifs

Dans l'essai «Considérations morales» d'Hannah Arendt, écrit en 1970, à la suite du procès d'Otto Adolf Eichmann en 1961, le concept de «devoir de penser» est la réponse à la notion de «banalité du mal». Car, ce qui caractérisait ce criminel de guerre nazi, «ce n'était pas de la stupidité mais une curieuse et authentique inaptitude à penser» (Arendt, 2014, p.28). De fait, selon la philosophe, la non-pensée enseigne aux individus, «à s'attacher fermement à tout ce que peuvent être les règles de conduite prescrites par telle époque, dans telle société» (Arendt, 2014, p.65). En d'autres termes, les gens «(...) sont habitués à ne jamais se décider» (Arendt, 2014, p.65). Or, dans ce contexte, la paralysie guette (Arendt, 2014).

Il est aisé de faire le parallèle avec le monde hospitalier où parfois le langage professionnel mutile la personne soignée et où les statistiques sont vénérées, souvent sans être contextualisées. On en est notamment arrivé à vouloir quantifier la qualité de vie et à vouloir curieusement catégoriser la spiritualité, pour lui donner plus de relief. Concrètement, la non-pensée, qui se caractérise par l'inaptitude à se mettre à la place d'autrui, l'incapacité d'être affecté par ce que l'on fait et le refus de juger de façon morale, s'immisce perfidement dans les hôpitaux qui deviennent, paradoxalement, de plus en plus inhospitaliers. De fait, le besoin à outrance d'«evidence based», de protocoles et de standards encourage les aspects noir et blanc de la médecine et malheureusement les soins palliatifs n'échappent pas à cette logique [traduction libre] (Simpkin et Schwartzstein, 2016, p. 1713).

En effet, cette discipline est de plus en plus conditionnée à se plier à des standards hautement normatifs induits par le système sanitaire complexe dans lequel elle s'insère. Ainsi, les prestations se retrouvent tributaires de différents paramètres qui foisonnent: fiches techniques, recommandations nationales, européennes et/ou internationales, valeurs et charte institutionnelles, protocoles et logigrammes, critères qualité, échelles d'évaluation diverses, prescriptions, visites et réflexions multi-pluri-inter-transdisciplinaires ou professionnelles, avec à la clef parfois un «projet» construit non pas avec le patient mais à son insu. De plus, le besoin

d'anticipation de tous les risques (risques d'hémorragie, de chute, d'état confusionnel, etc.) renforce la culture de la sécurité absolue qui est illusoire. En conséquence et «en l'absence de tout examen critique, le risque est de (...) s'habituer à obéir à un système normatif (et prescriptif) quel qu'il soit, (...) sans susciter de réaction (...)» (Mréjen, 2013, p. 6).

Depuis leur création, les soins palliatifs tendent à s'émaniciper et à se définir comme une discipline à part entière. Dame Cicely Saunders, en 1967, au St Christopher Hospital, les soins palliatifs voulaient «(...) renouer avec une médecine d'avant la révolution scientifique» (Rosselet, 2015, p. 17), la médecine qui «(...) était un art avant d'être une science» (Rosselet, 2015, p.17) et surtout celle qui acceptait la finitude de la vie. Néanmoins, face au contexte actuel et à l'émergence de «l'homo medicus», voué à «(...) percevoir son corps comme un objet clinique» (Gori, 2006, p. 66), les soins palliatifs ont graduellement commencé à ne plus considérer le patient comme un semblable atteint par la maladie, mais plutôt comme une addition de symptômes à évaluer et à soulager. Ceci revient à «(...) commettre un autruidicide involontaire et inconscient (...)» (Maisondieu, 2010, p. 19), car «toute «appréciation» préalable entraîne de facto une dépréciation (...)» (Maisondieu, 2010, p. 20). Le concept d'autruidicide est amené à l'univers du soin par le psychiatre Jean Maisondieu (2010) qui le définit comme le meurtre d'autrui, en le dépréciant, en ne l'identifiant pas comme son semblable. C'est donc un meurtre sans cadavre.

Paradoxalement, force est de constater que, même si l'idée d'une fin de vie dans un univers technicisé, sans âme, suscite actuellement des réflexions sur les aspects qualitatifs du mourir, l'inconscient collectif exige surtout que l'agonie soit courte et que les soins palliatifs libèrent la personne de toute souffrance et à tout prix. Pourtant, l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM, 2013) se positionne sur le sujet en énonçant que «toute souffrance liée à l'agonie et à la mort n'est pas forcément évitable.» (p. 11).

Seulement, l'«homo medicus» est un «(...) individu médicalisé et médicalisant, transformé en auxiliaire de prévention et de soin de son propre corps et gardien de sa santé» qui «révèle un processus de civilisation des mœurs de notre société» (Gori, 2006, p.68), à savoir l'individualisme confondu avec la liberté, où le sur-mesure et la pleine satisfaction

font loi, au nom de l'autodétermination. Cet individu va parfois même jusqu'à exiger le soulagement par tous les moyens et pour cela, il tente de repousser les frontières de ce qui est déontologiquement acceptable pour les professionnels.

Le réenchantement des soins palliatifs

Avec la publication d'Essai sur le don en 1925, le philosophe français Marcel Mauss (2013) a mis en lumière le fait que le don pur et gratuit n'existe pas et qu'il est nécessaire de lui associer une contrepartie (le contre-don). Dans cette ligne de pensée, pour Paul Ricœur (2015), «(...) toute existence, si marquée soit-elle par la fragilité, et la mortalité, reste en capacité de don» (Collaud, 2016, p. 7). Pour recevoir ce contre-don, il est essentiel de rester, en tout temps, disponible au mystère, à l'incertain et d'apprendre à accepter ce que l'Autre donne sans certitude préalable. Mais en tant que soignant, armé de nos connaissances scientifiques et de nos schémas parfois figés, laisse-t-on encore de la place à cet émerveillement et à cette incertitude?

Depuis la fin de la seconde guerre mondiale, les sciences humaines et sociales se sont développées en se référant très souvent à la relation d'incertitude du physicien Heisenberg (2010) pour sortir de l'inéluctable théorie du déterminisme. Malheureusement, il s'est opéré, dans un deuxième temps, un changement d'attitude en partie à cause de l'essor des neurosciences. De fait, les schémas simplistes de causalité ont commencé à être grandement privilégiés (Bourdin, 2014). En effet, l'incertitude est de nos jours généralement ignorée et, au nom de l'omission à tout prix de l'ignorance et/ou de la vulnérabilité, nous préférons nous laisser rassurer par nos protocoles et nos listes de contrôle. Ils nous confortent, certes, mais de manière illusoire.

La meilleure manière d'apprivoiser l'incertitude est peut-être de la percevoir comme un choix ou encore une opportunité. Pour cela, il est nécessaire de mettre en avant le raisonnement et les valeurs des patients, plutôt que les échelles d'évaluation sur papier glacé. Nous pouvons aussi privilégier les questions qui mettent l'accent sur «comment», et non sur «quoi», ce qui suscitera certainement une profonde discussion. Elle englobera des aspects qui ne pourront indubitablement pas être catégorisés mais qui nous permettront, peut-être, de pouvoir agir confortablement avec l'incertitude (Simpkin et Schwartzstein, 2016). D'ailleurs, il est autrement plus pertinent de réaliser cet exercice que d'émettre des hypothèses pendant des colloques sans fin, basées sur des évaluations disciplinaires souvent parcellaires. Osons également le face-à-face avec la personne atteinte par la maladie et ne nous réfugions pas exclusivement derrière le bi-tri-quadrinôme interdisciplinaire. Osons l'intimité.

Imaginer la personne comme un mystère à contempler et penser la différence sans chercher à la réduire à une anomalie et en faire, au contraire, un constitutif de l'humain sont des essentiels. Dans ce contexte, il importe donc de prendre conscience, qu'en tant que soignants, nous nous inscrivons dans une histoire singulière, où nous rencontrons un «Je» dense avec son passé, qui a constamment évolué. Même si la maladie s'est immiscée dans ce récit de vie, elle ne l'arrêtera jamais. En effet, l'important n'est pas tant de qualifier ou de répertorier cette histoire, mais plutôt de la reconnaître et de l'accueillir, c'est-à-dire de se mettre dans la posture d'un humble témoin «(...) des naissances continues et inattendues constitutives d'une existence vraiment humaine» (Collaud et al., 2013, p. 43). Dans cette ligne de pensée, Lydia Müller (2012), psychologue et psychothérapeute, après avoir accompagné plusieurs personnes en fin de vie, a développé une approche de «la mourance», en la mettant en parallèle avec la naissance: «La Vie n'est pas l'opposé de la mort, car la Vie n'a pas d'opposé. Seule la vie du corps connaît la mort. La Vie est. Elle est dans la naissance et dans la mort, qui sont des moments ponctuels de la Vie.» (Müller, 2012)

Conclusion

Dans notre société, après la médicalisation à outrance de la naissance, il s'en est suivi un mouvement de revendication favorable au droit à l'accouchement le plus naturel possible. Cet évènement n'étant plus perçu comme un risque mais plutôt comme une étape qui s'inscrit dans la vie teintée d'incertitude. Ainsi, plusieurs maisons de naissance ont vu le jour.

Nous aimons à croire que le réenchantement des soins palliatifs suggéré par François Rosselet (2015) peut éclore à l'image de ce processus. De fait, nous sommes convaincus que les structures palliatives peuvent connaître le même essor. Pour cela, il faut le courage de pionniers de la discipline pour se rebeller un peu plus contre la surmédicalisation de l'existence, en privilégiant des structures avec une médicalisation discrète, à mi-chemin entre la maison et l'unité de soins palliatifs, où la mort n'est pas évaluée, quantifiée, presque refoulée mais plutôt intégrée à la communauté et où le culte de l'incertitude a sa place.

C'est en cela que réside peut-être l'impératif adressé aux soignants et notamment aux professionnels des soins palliatifs, celui de témoigner de la Vie, de ces naissances continues et singulières, qui nous permettent «(...) d'habiter le monde en poètes (...)». (Collaud, 2011, p. 336).

Sylvie Francisco et Josepha Girard

Références

- Arendt, H. (2014). *Considérations morales*. Paris, France: Payot et Rivages.
- Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). (2013). *Prise en charge des patientes et patients en fin de vie*. Bâle, Suisse: ASSM.
- Bourdin, A. (2014). Une épistémologie de l'incertitude. Repéré à <https://www.youtube.com/watch?v=fm1KP2k3paA>
- Collaud, T. (2011). Le rôle des témoins dans la dimension spirituelle du prendre soin. *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 26 (4), 333–338. doi:10.3917/inka.114.0333
- Collaud, T. (2016). Penser la mort pour vivre. *Revue Théologique des Bernardins*, 6, 61–81. Repéré à https://www.academia.edu/41041839/Penser_la_mort_pour_vivre
- Collaud, T., Gay-Crosier, V., et Burlacu, M. (2013). Alzheimer: une personne quoi qu'il arrive. Fribourg, Suisse: Universitaires de Fribourg.
- Gori, R. (2006). La surmédicalisation de l'existence est un désaveu du «souci de soi». *Champ psychosomatique*, 42(2), 55–83. doi: 10.3917/cpsy.042.0055
- Heisenberg, W. (2010). *La partie et le tout : Le monde de la physique atomique*. Paris, France: Flammarion.
- Mauss, M. (2013). *Essai sur le don*. Paris, France: La République des Lettres.
- Maisondieu, J. (2010). L'autruidisme, un problème éthique méconnu. *Laennec*, tome 58(1), 18–29. doi: 10.3917/lae.101.0018
- Morin, E. (2007). *Vers l'abîme?* Paris, France: L'Herne.
- Mréjen, A. (2013). Absence de pensée et responsabilité chez Hannah Arendt. À propos d'Eichmann. Repéré à <https://www.raison-publique.fr/article606.html>
- Müller, L. (2012). *La fin de vie, une aventure: Guide à l'intention des personnes atteintes d'une maladie incurable et de leurs proches*. Paris, France: Dervy.
- Ricoeur, P. (2015). *Soi-même comme un autre*. Paris, France: Points.
- Rosselet, F. (2015). Réenchanter les soins palliatifs : ou comment les hommes-médecine amérindiens parlent aux soignants que nous sommes. *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 30 (1), 15–23. doi: 10.3917/inka.151.0015
- Simpkin, A. L., et Schwartzstein, R. M. (2016). Tolerating Uncertainty—The Next Medical Revolution? *New England Journal of Medicine*, 375 (18), 1713–1715. doi:10.1056/NEJMp1606402
- Vial, M. (2007). L'accompagnement professionnel: une pratique spécifique. Repéré à https://www.michelvial.com/boite_06_10/2007L_accompagnement_professionnel_une_pratique_specifique.pdf



Sylvie Francisco

Infirmière-cheffe de l'Unité de soins palliatifs de l'Hôpital fribourgeois

Sylvie.Francisco@h-fr.ch



Josepha Girard, MScN et RN

Collaboratrice scientifique
Hôpital fribourgeois et
Haute école de Santé de Fribourg

Josepha.Girard@hefr.ch



gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
palliative.ch insieme + con competenza

palliative ch

Zeitschrift der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung
Revue de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs
Rivista della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative

Nr. 3-2020



Sterbewunsch · Le désir de mourir · Desiderio di morire