

Notre amie Fania Perez, que beaucoup de nos lecteurs connaissent bien pour leur avoir fait découvrir nombre de peintres, sculpteurs et autres artistes mais que des raisons de santé avaient hélas conduite à cesser sa collaboration à la revue, nous a récemment proposé de donner la parole au sociologue Philippe Bataille qui mène actuellement une enquête dans les services de soins palliatifs. C'est très volontiers que nous avons donné suite à sa suggestion. Au moment de mettre sous presse, nous apprenons avec une infinie tristesse le décès de Fania, le 22 septembre 2009. La publication de ce texte est un premier hommage rendu à sa mémoire.

Soins palliatifs hospitaliers : trois valeurs à promouvoir

Philippe Bataille

Philippe Bataille est sociologue, directeur d'études à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS).

Les soins palliatifs ont connu un développement continu en France depuis une vingtaine d'années : leur existence spécifique est bien identifiée par les publics et différentes enquêtes indiquent une attente grandissante à leur égard. Avec parfois des confusions ou des contresens qu'il convient d'éviter. Leur rôle médical n'est pas de faire reculer la mort car le corps qui en fait l'objet est déjà vaincu par une maladie grave ou par l'âge. Ils traitent les douleurs consécutives à des dégradations, tant physiques que mentales. Mais la maladie est laissée libre dans ses expressions, au risque d'exposer plus encore le corps à ces dégradations.

Les soins palliatifs font l'objet de débats. Les uns font un constat plutôt satisfait de l'existence d'une

prise en charge médicale des patients que d'autres spécialités semblent avoir abandonnés après épuisement des protocoles curatifs. Les autres craignent d'être confrontés, pour soi ou pour un proche, à une fin de vie qui se prolongerait très au-delà de ce qu'exprime la volonté individuelle de l'individu concerné. Il n'est pas rare d'entendre alors des demandes de retrait complet du savoir médical et de l'offre soignante. Le traitement des douleurs est bien sûr toujours attendu mais le recours au savoir pharmacologique pour tenir la mort en haleine jusqu'à épuisement complet du corps fait l'objet de discussions. Nombre de patients espèrent accéder à une « sédation », sans toujours bien comprendre le sens de ce terme (voir encart).

UN TEMPS DE VIE RETROUVÉ

L'expression « fin de vie » s'est désormais imposée dans le paysage médical et le langage courant. Les soins palliatifs peuvent en assurer jusqu'à un certain point le « confort ». Ils prennent en compte le contexte social et affectif d'un mourant. Ils rendent possible le rôle qu'une famille ou un réseau d'amis tiennent à jouer auprès de celui qui se sait sur le point de disparaître, en particulier lorsque ce dernier découvre disposer d'un temps de vie auquel il ne pensait plus avoir accès. Sans ralentir le processus morbide et sans rallonger la vie, ils contribuent néanmoins à changer de façon importante sinon radicale la manière dont ces derniers moments sont vécus par celui qui va mourir et par ses proches.

Nombre de malades, il est vrai, ne savent pas trop quoi faire de ce temps de vie d'une certaine façon « retrouvé » et qu'ils ne sont parfois plus réellement en mesure de consommer pleinement. Alors que d'autres s'y engouffrent, pour profiter encore de leurs parents et de leurs amis avant de se laisser glisser doucement vers la mort. Une question se pose alors : la pharmacie qui maintient en vie sans douleurs ne pourrait-elle être mobilisée, le moment venu, pour faciliter la fin ? La loi, aujourd'hui, ne le permet pas. Là est le hiatus.

LA PAROLE DES MALADES EN FIN DE VIE

La France a été sensibilisée au recours à des soins palliatifs au moment où mouraient en grand nombre les malades du Sida. Comme il n'y avait alors pas de remèdes, accompagner

Qu'est-ce qu'une « sédation » ?

Entreprendre une sédation en soins palliatifs veut dire qu'on va déclencher la phase terminale d'un patient sans provoquer directement sa mort. « Sédater » implique qu'on suspende toutes les conduites actives de soins, dont l'alimentation et l'hydratation, mais en contrôlant étroitement toutes les douleurs. Il demeure toujours possible de réveiller un patient sous sédation, le temps d'un échange oral, puis de le replonger en perte de conscience.

Le cadre juridique mais aussi politique et philosophique dans lequel des décisions de sédation peuvent être prises reste très flou. La sédation demeure essentiellement en France un protocole de lutte contre les souffrances dites réfractaires – c'est-à-dire celles qu'on ne parvient pas à juguler. La loi ne permet pas aujourd'hui d'aller plus loin. D'où parfois des incompréhensions voire des conflits qui peuvent déchirer les familles ou brouiller leurs relations avec les équipes soignantes.

vers la mort ne nécessitait pas de suspendre les soins curatifs. C'est à cette époque que la demande des malades et de leurs proches a imposé dans le parcours des mourants la prise en charge d'une fin de vie médicalisée bien que dispensée de tout soin invasif. Et ce qui fut dit alors sur l'importance de l'accompagnement à la fois médicalisé et humain a été de nature à bouleverser l'ordre des valeurs qui inspirent la clinique.

Dès lors ne serait-il pas cohérent, en médecine palliative, d'accorder une place déterminante à la parole des malades (ou de leurs représentants) sur les conduites médicales à tenir ? Or, lorsque le pronostic vital est en jeu, cette parole ne passe guère plus, aujourd'hui, le seuil du système de décision médicale qu'en médecine curative. Il serait rien moins que révolutionnaire de franchir ce pas. Ce qui n'éloignerait nullement, est-il besoin de le souligner, les soins palliatifs d'une inscription clinique et hospitalière.

UNE AVANCÉE CULTURELLE ET POLITIQUE ATTENDUE

Toutes ces interrogations renvoient à la conception même de la médecine moderne confrontée à la fin de vie. Au moment de suspendre les conduites curatives et de renoncer à la guérison, l'espoir n'est plus médical, mais humain et social, relationnel. D'où l'immense importance de ces moments où il redevient possible d'être soi-même dans son lien avec les autres.

Évoquons la possibilité d'une avancée culturelle qui saurait apaiser le plus grand nombre si elle trouvait sa traduction politique et juridique mais aussi philosophique et éthique, adaptée à l'état des mœurs et des représentations sociales. La perspective de cette avancée tient actuellement en un message : il n'est pas raisonnable de prolonger la vie sans le support d'un corps dont le mourant a définitivement perdu le contrôle. Accéder à la maîtrise du moment de sa mort interviendrait comme une réponse à la perte de contrôle de son corps soumis aux ravages de la maladie.

Sujet dans la vie, on ne saurait le demeurer dans la mort autrement qu'à travers ce qui est laissé aux vivants. Il s'agit, désormais, d'éviter que se dégrade irréversiblement le souvenir qu'ils garderont du mort : le temps de l'inconscience et de l'agonie n'apporte rien de positif en la matière pour celui ou celle qui s'estime parvenu au terme de son parcours thérapeutique, humain et relationnel. Il s'agit en fin de compte d'apporter à un être à bout de forces un

accompagnement final authentique, sincère et humain.

AUTHENTICITÉ, SINCÉRITÉ, HUMANITÉ

De tout cela il est désormais question dans l'expérience narrée des soins palliatifs. Ces remarques nourrissent divers arguments sur l'enjeu éthique d'une réponse institutionnelle à l'anticipation de la mort. Posons-nous alors la question encore plus clairement. Les soins palliatifs sont-ils une activité clinique où les décisions médicales se prennent sur des liens authentiques, sincères et humains qui procurent du contenu à l'idée « d'accompagner » ?

L'*authenticité* renvoie à un examen de soi-même. Être authentiquement en rapport avec l'autre, et plus encore s'il s'agit de décider sur lui ou pour lui, suppose un minimum de paix avec soi. Le temps retrouvé et le confort relatif qu'offrent les soins palliatifs risquent à tout moment d'être gâchés s'il y a inquiétude et même désarroi devant l'irrespect des dernières volontés. La *sincérité* interroge la nature du lien à l'autre dans une relation sociale. Sincérité n'est pas synonyme de vérité. Il n'est nul besoin de tout se dire ou de tout savoir, mais il faut se sentir confiant et reconforté par le lien à l'autre. L'idée d'*humanité* évoque enfin l'appartenance à une espèce consciente et respectueuse de la mort à venir de chacun de ses membres. Être humain ou traiter humainement c'est donc aussi savoir renoncer, sans honte et sans défaite. ☺