

Soins palliatifs: changer son fusil d'épaule n'est pas déposer les armes

Paul Beck, infirmier directeur, Fondation Rive-Neuve, Villeneuve.

(réd.) Peut-on imaginer que, pour l'intervenant du champ des dépendances, la réduction des risques s'apparente à des soins palliatifs? Que, dans ce cas-là, l'accompagnant doit lâcher ses a priori, son désir de soigner, de sauver? Qu'il s'agit alors d'accepter la personne là où elle est, l'accompagner là où elle veut aller. Partir du principe qu'elle est réellement, fondamentalement, responsable de sa vie. Des pistes de réflexion, mises bout à bout, sont offertes à votre perspicacité.

Face à l'échec ou confrontés aux limites de leurs interventions, tous les professionnels sont enclins à pratiquer l'erreur stratégique du "faire plus de la même chose"¹, traduite en économie sous le concept des "rendements marginaux": "plus ça coûte moins ça rapporte." On pourrait en énumérer nombre d'illustrations, dont l'acharnement thérapeutique, qui explique mon intervention dans ce dossier.

Laissant de côté les motivations carriéristes, pécuniaires voire sadiques, nous retiendrons la difficulté professionnelle à reconnaître nos limites, comme si les compétences étaient incompatibles avec l'humilité, qui se traduit notamment par la capacité de se remettre en question. Pourtant, les conséquences en sont désastreuses non seulement du point de vue des "victimes", mais aussi bien des acteurs par tout ce qui mène au burn-out: l'insatisfaction, l'amertume, la perte de l'estime de soi ...

Enfin, les incidences financières devraient finalement convaincre les plus rétifs à toute remise en question dans "leur" domaine, vécue comme une ingérence: l'étude finlandaise de K. Holli et M. Hakama² illustre cet argument, dont on peut estimer qu'il serve de levier à introduire des changements institutionnels. De même, la pratique des financements par cas (DRG) en milieu hospitalier confirme le bénéfice d'agir sur le niveau "neutre" mais incontournable des économies à réaliser, pour contraindre à la remise en question des professionnels.³

D'autres méthodes, plus pédagogiques qu'incitatives, devraient compléter les exigences venues "d'en haut". On peut

en mentionner au moins deux qui ont fait leur preuve: l'analyse systémique et l'interdisciplinarité, qui reposent sur le postulat que, face à une situation complexe, personne ne peut avoir raison, au sens où Piaget définissait l'objectivité par un "accord intersubjectif".

Soins palliatifs

"Tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire". Telle est la définition la plus simple (étymologiquement "sans pli") des soins palliatifs. Elle engage deux aspects:

- la reconnaissance que l'**objectif** thérapeutique de guérison **n'est plus atteignable**, ce qui, en terme pédagogique ou de gestion, est fondamental;
- l'abandon d'un objectif inatteignable ne signifie pas de facto la démission, mais une modification stratégique de l'objectif, tel le repli militaire, vers un objectif "adéquat à la réalité". Or, c'est bien "l'adéquation à la réalité" qui définit le concept de qualité⁴.

On comprendra donc l'intérêt de la remise en question comme une démarche de qualité. Pour éviter qu'elle demeure aléatoire et sporadique, il convient encore de la rendre systématique. Ainsi, un item de l'accréditation Apeq⁵ stipule l'évaluation **hebdomadaire** des objectifs thérapeutiques pour **chaque** patient.

L'essentiel cependant ne réside pas dans la méthode, mais dans l'éthique. Parce que la vraie question, c'est bien la "guérison".

“ Que veux-tu faire quand tu seras grande? ” demande la grand-mère à sa petite fille.

- “ Je veux être malade ”

- “ Mais ce n'est pas un métier! ”

- “ Alors, je serai infirmière ... ”

Qui guérit?

Ambroise Paré répondait: “*je le pensais, Dieu le guérit*”. Cette humble proposition, écrite dans le hall des auditoires du CHUV, à la fois lieu de culte et cours de récréation des étudiants, est censée remettre “l'église au milieu du village”. Toute maladie est une “maladie de l'âme”, un mal de vivre. Elle comporte simultanément une souffrance et un **bénéfice**: “guérir” signifierait alors la perte de toutes les prestations de soins. “*Les êtres humains deviennent malades pour trouver quelqu'un qui les soigne... la maladie est un moyen pour se sentir mieux qu'on ne le pourrait sans elle, pour éviter des désagréments. Elle n'est pas automatiquement un mal, mais l'inconscient cherche à obtenir un avantage en étant malade. Que ce soit souvent bête, c'est une autre affaire. Souvent la maladie est apparemment pire que le mal. L'âme veut être protégée, et si elle peut y parvenir à l'aide d'une maladie, elle le fait. Elle protège la vie la plus profonde et la plus intime, dont nous ne savons rien*”⁶. D'ailleurs, le statut médical se définit socialement par le diagnostic, le traitement et le pronostic, non par la guérison. Comme le juriste, le médecin, et tous les thérapeutes associés, ne sont pas liés par un contrat de performance (guérir) qui leur échappe, mais par un contrat de moyens: faire de son mieux. C'est donc bien sur la confusion sémantique de guérison que provient la difficulté de reconsidérer la finalité des interventions thérapeutiques. Tant que nous conservons au fond de nous l'illusion de guérir autrui, nous restons tentés

par la stratégie de “faire plus de la même chose”, avec des résultats de moins en moins probants et de plus en plus coûteux. Cette illusion interpelle bien entendu la motivation de chaque intervenant dans le domaine de la santé ou celui de l'éducation: quelle fragilité de nos défenses à l'égard de la maladie, de la mort, de la souffrance ou de la déviance nous a-t-elle incités à professionnaliser une névrose?

“Accompagner”

C'est la “voie du milieu”: entre l'acharnement et l'euthanasie. Certes, il ne s'agit pas d'un abandon, encore moins d'une démission mais d'une nouvelle qualité d'attention. L'objectif est moins ambitieux, il nous préserve des scories de la toute puissance infantile⁷. Il est adéquat à la réalité: c'est un critère de qualité. Il est économique tant du point de vue des acteurs, des sujets que des deniers publics. Enfin, il est humaniste et non dogmatique. Il remet le sujet au cœur de l'intervention, de l'aide, du soin, - avec son potentiel, ses envies, ses projets, - et non les nôtres sur lui. Notre pratique, qui s'adresse aux patients cancéreux (95 %) et sidéens pour lesquels l'objectif thérapeutique est dépassé ou refusé est issu du Mouvement des Hospices. Reconnu dans les recommandations du rapport 804 de l'OMS, ce dernier n'a pas encore réellement pris racine dans les milieux “autorisés” des Facultés, sinon en Angleterre et en Amérique du Nord. Néanmoins, son extension se poursuit au-delà des cas oncologiques, dans la prise en compte de la douleur et du “confort” au sens le plus large de “bien-être”, en particulier en gériatrie et dans les maladies chroniques et dégénératives. La question posée aujourd'hui dans les milieux éducatifs confirme la pertinence d'envisager parfois de “changer son fusil d'épaule” sans qu'il soit pour autant question de “déposer les armes”.

Conclusion

Enfin, accompagner nous renvoie à la simplicité étymologique de “partager son pain”, magnifiquement illustrée par les pèlerins d'Emmaüs: “*ils le reconnu-*

rent à la fraction du pain” (Luc, 24,35). Le sentiment de ne pas être abandonné mais respecté jusque dans l'incapacité de tout vouloir “guérir” peut conduire quelqu'un à “rebondir” au sens de la “résilience” développée par Boris Cyrulnik dans “ce merveilleux malheur”, et par Bertrand Piccard dans sa thèse “la pédagogie de l'épreuve”: la vie ne prend sens parfois, enfin, qu'au travers du pire. Mais le “pire” n'est souvent que le regard de l'autre, qui se croit légitimé pour “corriger”. “Agir est utile”, disait Lao Tseu, “seul le non agir est efficace.” Mais dans le non-agir taoïste, il n'est question ni de passivité ni d'indifférence. Seulement d'attention, de patience et de... confiance.

1. P. Watzlawick, “Changements, paradoxes et psychothérapie”, ch.3 pp. 49-57, Seuil, 75

2. K. Holli et M. Hakama, “Traitement du cancer du sein en phase terminale”, British Medical Journal, vol. 298, 7 I 89: cette étude a montré que “les patientes en phase terminale du cancer du sein ont été traitées de façon intensive tant contre la maladie elle-même que contre ses symptômes. En effet, ces dernières ont subi un traitement plus intensif que celui que suivaient les patientes qui n'étaient pas en phase terminale, mais qui auraient pu présenter un cancer récurrent. En outre, bon nombre de patientes en phase terminale ont fait l'objet d'examen concernant d'autres maux, mais seules 3 sur 54 auraient pu en bénéficier. Il est difficile de déterminer quand un patient se trouve en phase terminale d'une maladie, mais selon l'analyse des notes que nous avons effectuée, il apparaît que la mort avait été prévue correctement: 53 sur les 54 patientes en phase terminale présentaient une maladie progressive qui réagissait peu au traitement. Il est possible que le traitement ait été intensifié dans l'espoir de prolonger la vie de la patiente. Néanmoins, l'on sait que le traitement ne prolonge pas la survie moyenne dans cette phase”.

3. Revue des hospitalisations par diagnostic: en 1997, une étude interne met en évidence 56'000 “journées inappropriées” au sein des hôpitaux du GHRV, soit 30 % des hospitalisations

4. R. Pirsig, “Le traité du zen et de l'entretien des motocyclettes”, Seuil, 1974

5. Apeq: agence pour l'évaluation de la qualité, à l'origine des CTR (Centres de traitement et réadaptation) actuellement en passe de devenir leader dans le domaine de l'accréditation suisse des institutions sanitaires.

6. G. Groddeck, “Conférences psychanalytiques à l'usage des malades”, 1916-1919, éd. Champ Libre, 1978

7. M. Klein, “Les racines infantiles du monde adulte...”, in “Envie et gratitude”, Gallimard 68