

1. INTRODUCTION

■ A) INTRODUCTION À L'ANTHROPOLOGIE DE LA MORT

Dans les dictionnaires courants, la mort est définie comme la cessation de l'existence humaine. Cette définition fait l'unanimité, ce qui n'est pas le cas de celle donnée par l'anthropologie, qui impose l'idée d'un processus commencé bien avant la survenue de l'événement. La vie est un équilibre fragile entre la naissance et la mort des cellules du corps, un lent processus de vieillissement qui aboutit inexorablement à la mort de l'individu. L'idée de "mort annoncée" ou de "mort programmée" a investi le champ de la génétique moderne qui s'efforce de la prévenir ou de la prédire.

Contrairement à l'animal, l'être humain est capable d'anticiper l'idée qu'il doit mourir un jour. L'animal ressent le danger de mort lorsqu'il se présente alors que l'homme peut l'envisager à tout moment et en faire un sujet de réflexion, sans pour autant qu'il soit malade ou que sa vie soit menacée. Cette conscience de la mort permet à la paléontologie de différencier les premiers hommes des grands singes.

Cette conscience de la mort se traduit par l'organisation d'un rituel autour du cadavre qui, au lieu d'être abandonné, est placé dans une tombe, souvent en position fœtale, avec près de lui des objets de la vie quotidienne⁽¹⁾. Ce rite exprime peut-être la croyance que les premiers hommes avaient en une vie après la mort⁽²⁾.

Ceci pose la question de la place du rituel dans notre environnement culturel⁽³⁾, car toute société a besoin de rites pour surmonter son angoisse de mort.

Louis Vincent Thomas a montré que le rituel a pour fonction d'assurer la "paix des vivants" et de permettre la survie du groupe en séparant le monde des morts de celui des vivants⁽⁴⁾. Comme les rites autour de la

naissance, le rite funèbre est un rite de passage qui marque un changement de statut dans la vie de l'homme, le passage du statut de vivant à l'état de mort.

Une des fonctions du rituel funéraire est de permettre le deuil, en aidant les proches à surmonter le traumatisme psychique provoqué par la perte de l'être aimé. Chacun apprend ainsi à "re-vivre" ou à "sur-vivre" à la mort de l'autre, sans être tenté par le désir de le rejoindre. On distingue trois phases dans la réalisation du rituel funèbre. En premier, il faut reconnaître et identifier la mort. À ce stade, il est important que le corps mort soit vu par tous. Pour cela, il est fréquemment exposé. Ensuite, il convient de marquer le passage de la vie à la mort en livrant ce corps à un rituel, souvent religieux, au cours duquel sera évoquée la biographie ou l'histoire de vie du défunt, afin de rappeler qu'il fut vivant et qu'il est maintenant mort. En dernier, le corps disparaît (ensevelissement ou crémation) pour signifier la séparation avec le monde des vivants et son agrégation à celui des morts⁽⁵⁾. Lorsque ce rituel est respecté, il assure une bonne qualité du deuil, à la fois comme rite social et comme adaptation psychologique à la perte de l'autre. Il constitue la réponse idéale à l'angoisse de mort, permet la resocialisation de l'endeuillé et sa réadaptation à la vie du groupe.

Les rites évoluent avec l'histoire des mentalités. Chaque fois que l'humanité est confrontée à une nouvelle forme de mort (fléaux, guerres, épidémies, catastrophes), elle élabore un nouveau rituel en réponse à cette nouvelle agression. La confrontation au sida, dans les années 1980, a suscité un rituel qui tient compte de la particularité de cette nouvelle maladie qui liait sexualité et mort. La solidarité exprimée autour des victimes de l'épidémie s'est manifestée par la réalisation du "patchwork des noms", carrés de tissus cousus ensemble lors d'une cérémonie de deuil par les amis et les membres des familles des défunts. Cette célébration semble avoir remplacé la veillée funèbre traditionnelle⁽⁶⁾.

Aujourd'hui, 75 % des décès ont lieu en institution. Cette situation, propre au monde occidental, impose un nouveau rituel qui tienne compte de la spécificité de la mort à l'hôpital. Les soignants sont les témoins privilégiés de ces décès, il leur appartient d'élaborer des rites qui puissent leur permettre de faire le deuil des patients dont ils se

sont occupés. L'accompagnement des mourants est probablement la forme la plus élaborée de ce nouveau rituel, imposé par la confrontation répétée à la mort, particulièrement dans les services de cancérologie, de gériatrie et de soins palliatifs. Ce rituel, lorsqu'il opère, participe à la prévention de l'épuisement professionnel ⁽⁷⁾.

■ B) LES HOMMES ET LA MORT EN OCCIDENT

Les attitudes autour du mourir s'expliquent souvent par notre histoire passée. Le regard de l'historien peut aider à mieux comprendre le présent, il rassure et sécurise. La mort est un événement qui n'a pas d'histoire en soi. Lorsque nous parlons "d'histoire du sentiment de la mort", nous évoquons aussi bien les attitudes de l'homme face à la mort que l'évolution des mentalités autour du mourir ⁽⁸⁾. Cette évolution des comportements de l'homme face à la mort constitue le fond de notre héritage culturel.

À la fin du Moyen-Âge, le monde occidental est marqué par le souvenir de la Grande Peste noire (1348-1352) responsable de la mort d'un tiers de la population européenne. Cette image de la mort collective et horrible a profondément marqué les mentalités au point de faire de cette pandémie l'image d'une mort égalitaire qui n'épargne ni puissant ni pauvre, ni enfant ni vieillard. Les populations se sont tournées vers la religion pour comprendre un tel fléau que seule la colère de Dieu pouvait justifier. Face aux malheurs du temps, l'interprétation religieuse donnée aux événements dramatiques aide à supporter la violence de ces situations et permet de ne pas succomber au désespoir collectif.



L'homme du Moyen-Âge conçoit la mort comme un événement individuel concernant toute la communauté. La préoccupation du mourir concerne le salut de l'âme et le jugement particulier qui décide du sort du défunt dans l'au-delà.

Pour ce faire, le croyant a besoin de la présence et du soutien des membres de la communauté chrétienne. Faire une "sainte mort" est à la fois un moyen de témoigner sa foi aux yeux de tous et de faire un acte vertueux. Tout ceci est la conséquence de la pastorale chrétienne sur les fins dernières. Le chrétien ne doit pas avoir peur de mourir car il est convaincu que la mort lui ouvre les portes de la vie éternelle auprès de Dieu. Ce qu'il craint, c'est la mort subite ou accidentelle qui le priverait du secours des sacrements, et serait la cause d'une mauvaise mort. Mourir en état de péché condamne le pécheur à expier ses fautes en Purgatoire ou pire, à la damnation éternelle.

C'est cette "deuxième mort" qui est redoutée. Pour éviter cette éventualité, l'agonie offre au chrétien l'opportunité de se préparer à mourir en recevant les sacrements. Le discours religieux insiste sur cette nécessité de vivre avec l'idée que l'on peut mourir à tout instant et qu'il faut s'y préparer. La vie spirituelle se résume à une vaste méditation sur la mort qui occupe toute la vie du chrétien. Cette idée ancienne, que la théologie moderne ne réussit pas à faire reculer complètement, perdure dans les mentalités contemporaines. La notion de faute commise, qui doit être pardonnée ou expiée, et le désir de se réconcilier avant de mourir sous peine de subir un châtement dans l'au-delà restent encore très présents dans la mentalité populaire actuelle ⁽⁹⁾.

À partir du seizième siècle, le recul du sentiment religieux fragilise ce discours. La mort est une préoccupation individuelle où le souci des biens matériels occupe une place aussi importante que celle de l'âme. L'âge baroque (XVII^e siècle) marque le triomphe de la "mort de soi" et signe l'émergence de l'individualisme. La philosophie rationaliste tente de poser la question de l'homme indépendamment de celle de Dieu. L'esprit scientifique se dégage de l'influence de la théologie et les mentalités évoluent vers une conception de la mort qui s'éloigne de plus en plus de la vision chrétienne. Ce lent processus d'individualisation se poursuivra jusqu'à notre époque où il connaît probablement sa forme d'expression la plus forte.

Au XVIII^e siècle, l'esprit des lumières se tourne vers la médecine pour définir la mort, non plus en termes métaphysiques, mais physiologiques⁽¹⁰⁾. La mort n'est plus la séparation de l'âme et du corps, mais la cessation progressive des grandes fonctions organiques. Cette évolution signe la fin du monopole religieux du discours sur la mort qui devient alors un des axes de recherche de la médecine anatomo-clinique⁽¹¹⁾.

À partir du XIX^e siècle, les progrès diagnostiques et thérapeutiques vont contribuer à améliorer l'image de la médecine dans l'opinion publique⁽¹²⁾. La diminution de la mortalité infantile, l'amélioration de l'hygiène publique, la lutte contre l'infection, les progrès de la chirurgie et la découverte de nouvelles thérapeutiques contribuent à faire reculer le spectre de la mort au point de laisser croire qu'un jour la médecine pourrait tout guérir.

L'influence de la théorie de l'évolution de Darwin sur les mentalités occidentales est considérable. Elle laisse apparaître l'idée d'une mort nécessaire à la reproduction des espèces. Il faut que des êtres meurent pour que d'autres naissent.

Les églises chrétiennes, par le moyen des œuvres de charité, s'intéressent à l'accompagnement des mourants, particulièrement des pauvres et de ceux que la société industrielle abandonne. Le mourant rejoint la liste des assistés, aux côtés des pauvres, des infirmes, des veuves et des orphelins⁽¹³⁾.

La première moitié du XX^e siècle est marquée par deux grands conflits mondiaux et le retour d'une nouvelle forme de mort collective, particulièrement sanglante et dévastatrice. L'Holocauste juif et le drame d'Hiroshima vont marquer les générations futures par l'image d'une humanité capable d'horreur. Le spectre de la guerre nucléaire exprime la vision moderne de l'Apocalypse.

Les mentalités contemporaines sont frappées par le décalage qui existe entre le progrès scientifique et la capacité destructrice que l'homme développe à travers lui. Il est aujourd'hui possible de penser la destruction de la planète et la disparition de l'espèce humaine. Il n'est plus seulement question de la mort de l'homme, mais aussi de celle de l'humanité.

On a beaucoup écrit sur le déni de la mort dans le monde contemporain. Il semblerait plus juste de parler d'un changement dans le mode d'expression du discours sur la mort. Les thèmes macabres n'ont jamais été aussi présents que dans la culture contemporaine : médias, arts plastiques, littérature et jeux vidéos ; mais ce discours banalise la mort et la vide de son contenu horrifique. Les historiens des mentalités ont parlé de "mort aseptisée". La mort se contemple sans être regardée, elle se montre sans être vue⁽¹⁴⁾. Il n'est plus question de mourir mais d'accompagner la fin de la vie.

Dans ce contexte, le mouvement des soins palliatifs signifie, par-delà le souci d'améliorer la prise en charge des patients agonisants, la volonté de redonner une place au mourir dans notre société contemporaine. Au niveau anthropologique, il apparaît comme un nouveau rite de mort, spécifique de la mort institutionnelle. On peut espérer que cette prise de conscience du milieu médical et soignant gagnera petit à petit l'ensemble de la société.

■ C) RÉFLEXION ÉTHIQUE EN FIN DE VIE⁽¹⁵⁾

L'ÉTHIQUE, LA MORALE ET LA LOI⁽¹⁶⁾

L'éthique appartient au champ de la philosophie. Elle s'élabore autour de concepts précis qui, selon les auteurs, ont pu recouvrer des acceptions différentes. Cette fluidité de l'éthique montre bien qu'elle n'est pas une science figée ou une dogmatique mais un discours mouvant soumis à l'évolution des idées. On la confond souvent avec la morale qui énonce des règles de conduite sans se soucier du contexte dans lequel on l'applique⁽¹⁷⁾. La loi et la morale sont destinées à régler la vie des individus en société. La morale suppose un homme idéal et vertueux et une vie sociale harmonieuse, elle représente une forme d'idéalisme social. L'éthique permet de coller à la réalité et de trouver dans l'ici et maintenant la réponse la plus adaptée à la problématique présente.

► La bioéthique et la fin de vie

La bioéthique est née dans les années 1960 pour répondre aux questions posées par les sciences de la vie et les nouvelles techniques biomédicales. Inspirée par la Déclaration universelle des droits de l'homme, elle cherche à rester fidèle aux trois grands principes : respecter la personne humaine, éviter de nuire et procurer le plus de bien possible, et préserver l'égalité entre les êtres humains⁽¹⁸⁾.

Le décès d'environ 75 % des patients en milieu hospitalier, hors la présence des familles, a attiré l'attention sur les conditions du mourir à l'hôpital. La question de l'acharnement thérapeutique s'est posée avec, comme alternative, celle de l'euthanasie. La naissance du mouvement des soins palliatifs a permis de proposer une "troisième voie" qui a rapidement été présentée comme une solution à la revendication croissante de légaliser la pratique euthanasique.

Les équipes soignantes se trouvent souvent confrontées à des situations difficiles pour lesquelles il faut tenter de trouver la solution "la moins mauvaise" au moment où la question est posée. Cette démarche est appelée "réflexion éthique". Il ne faudrait cependant pas céder à la tentation de désigner ainsi toute prise de décision sous prétexte que le patient est en fin de vie⁽¹⁹⁾.

La réflexion éthique permet d'aborder la fin de vie des patients en termes de décision concertée et responsable. Elle donne la priorité au soulagement des symptômes et à la qualité de vie des patients. Elle recherche un juste équilibre entre le désir du patient et/ou de sa famille, le projet médical et soignant, et les impératifs légaux et déontologiques. Elle inscrit la relation avec le patient dans un contrat thérapeutique au sein duquel les soignants s'engagent à respecter son intégrité physique et morale. Un tel contrat évite la dérive, soit vers l'abandon des soins, soit vers l'accélération de la fin de vie, en donnant du sens à ce temps qui précède la mort. Elle correspond à ce que nous nommons l'accompagnement de la personne en fin de vie.

► La question de l'euthanasie

Reste la question difficile de la demande de mort formulée par le patient. Souvent les soignants se trouvent dérouterés par une telle demande. Il importe de ne pas l'éluder mais d'accepter d'être le dépositaire de la souffrance qui s'exprime ici. Il convient d'éliminer toutes les causes symptomatiques qui pourraient l'expliquer.

Il est aussi important de noter les mots que le patient utilise pour formuler cette demande. « *Je n'en peux plus, ce que je vis n'a plus de sens, je souffre trop* » ne signifie pas forcément « *tuez-moi!* ». Ce travail de décryptage est indispensable. Souvent, lorsque derrière la question on peut identifier un problème et le résoudre, le patient ne réitère pas sa demande. Même dans les situations limites, la pratique de l'euthanasie ne constitue pas une réponse à la demande de mort. On peut, dans des situations exceptionnelles, et après une évaluation pluridisciplinaire, proposer à la personne gravement malade une sédation, si possible partielle et transitoire. Cette attitude exige de la part des équipes une grande compétence et une grande vigilance dans la poursuite des soins et l'évaluation des symptômes⁽²⁰⁾.

► Euthanasie et rôle infirmier

Corrélativement à cette réflexion éthique, l'IDE peut s'appuyer sur un certain nombre de textes législatifs pour se positionner clairement.

Outre les textes réglementant les champs de compétences de l'IDE, où il est stipulé que l'accompagnement des personnes en fin de vie et en tant que de besoin, leur entourage fait partie intégrante du rôle infirmier, de nombreux textes législatifs français en soins palliatifs sont apparus depuis la circulaire dite "Laroque" du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins palliatifs et à l'accompagnement.

- Le plus important de ces textes est la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir à une personne en fin de vie, le droit à l'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement de qualité qu'elle soit à domicile ou en institution.

Cette loi légitimise les soins palliatifs et reconnaît qu'ils offrent une alternative entre acharnement thérapeutique et euthanasie.

La principale mesure applicable immédiatement a été la création d'un

congé d'accompagnement pour un proche en fin de vie d'une durée maximale de trois mois, non rémunéré mais avec la certitude de retrouver son travail. Ainsi reconnaît-on à la personne en fin de vie le droit à une présence jusqu'au bout de sa vie.

- La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé présente notamment trois avancées importantes dans le domaine de la fin de vie :

- le soulagement de la douleur y est enfin reconnu comme un droit ;
- la possibilité pour le malade de désigner une personne de confiance qui sera consultée quand il sera dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, lui donne un droit de regard sur la fin de sa vie et une certaine confiance pour ses derniers instants ;
- l'intervention des associations de bénévoles au sein des établissements de santé est abordée. La loi stipule qu'elle devra être facilitée. Cette mesure montre l'importance de la place des bénévoles à l'hôpital notamment dans l'accompagnement des malades en fin de vie et de ce fait, participe à la réintégration de la mort dans la société.

- En juin 2002, le conseil d'administration de la Société de Réanimation en Langue Française (SRLF) a adopté des recommandations sur les limitations et arrêts de thérapeutiques actives en réanimation adulte. Ces recommandations ont deux objectifs :

- protéger le patient de l'acharnement thérapeutique et de l'euthanasie
- fournir une aide aux équipes en proposant des recommandations portant sur un processus décisionnel afin d'améliorer leur approche de ces situations.

« Ces recommandations se situent résolument dans la perspective de continuité des soins et de prise en charge des patients et de leurs familles dans des situations devenues sans espoir, dont nous savons qu'elles seront toujours humainement difficiles. »⁽²¹⁾

- La loi dite Léonetti n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de la vie (JO du 23 avril 2005) s'appuie sur le principe que la personne malade a un nouveau droit opposable à une éventuelle obstination déraisonnable.

Lorsque la personne est en état d'exprimer sa volonté, le praticien est obligé de l'informer sur les risques, de lui laisser un temps de réflexion ; il a la possibilité de faire appel à un second praticien.

En cas d'incapacité physique rendant la personne dépendante, elle a le droit d'exiger l'arrêt de tout traitement, dont l'alimentation artificielle. Lorsque la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté, une procédure collégiale doit être appliquée selon les modalités suivantes : chercher quelle était la volonté que le patient aurait antérieurement exprimée en consultant les directives anticipées lorsqu'elles existent ; prendre en compte l'avis de la personne de confiance ou, à défaut, la famille ou les proches ; prendre l'avis d'un autre médecin qui n'engage pas sa responsabilité ; obtenir un consensus au sein de l'équipe médicale et para-médicale ; transcrire cette procédure dans le dossier médical.

► Demande d'euthanasie et soins infirmiers

Exercer la profession d'IDE confronte inévitablement à des demandes d'euthanasie. Qu'elles émanent de la personne soignée, de son entourage ou de nous soignants, ces demandes se font toujours dans des situations de non-sens où le désespoir imprègne le quotidien. L'origine en est souvent la souffrance et la perte d'espoir, l'insupportable vision d'un corps meurtri par la maladie et/ou la vieillesse, l'absence de sens visible de ces derniers instants de la vie d'une personne... Comment, nous soignants, pouvons-nous agir dans ces situations de soins qui questionnent la nature même du soin infirmier qui est de promouvoir la vie ? Comment prendre soin de la vie quand aucune issue ne semble possible ?

Si la formation incontournable pour accompagner les personnes en fin de vie donne une direction à nos actions de soins, elle reste un guide. Elle invite l'équipe pluridisciplinaire à s'inscrire dans une démarche éthique qui tentera de comprendre, au-delà des mots, la souffrance exprimée à travers cette demande.

La pratique quotidienne du travail en équipe auprès des personnes en fin de vie et de leur entourage, montre qu'une analyse interdisciplinaire des situations favorise l'émergence de ressources pour transformer l'insupportable en supportable, aussi bien du côté soignant que du côté soigné.

Cependant le projet de soin d'une personne en fin de vie doit rester humble : nul ne peut prétendre à une sérénité totale face à cet événement, ultime crise de la vie touchant toutes les dimensions de la personne.

Ainsi, le travail en équipe est le pilier de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Il s'agit de créer dans l'authenticité une confiance dans les ressources potentielles de chacun : être à l'écoute de soi pour écouter l'autre dans une attention singulière à ce qui se vit dans l'instant, pour aider la personne soignée à témoigner de sa vie et « *se mettre complètement au monde avant de disparaître* »⁽²²⁾.

Bien sûr, personne ne souhaite d'acharnement thérapeutique, de souffrances pour la fin de sa vie. Chacun revendique le droit de mourir dans la dignité et une aide à mourir, c'est légitime. Mais le débat médiatique autour de l'euthanasie entretient une ambiguïté permanente dans les termes utilisés. Aider à mourir peut aussi bien signifier faire un geste avec intention de donner la mort que « *jusqu'à la mort accompagner la vie* »⁽²³⁾ en privilégiant un confort global. Or, il ne s'agit pas de se positionner en étant pour ou contre l'euthanasie. Depuis les premiers débats à la fin des années soixante-dix, l'expérience montre que derrière ces demandes, la personne soignée nous demande si elle est encore "aimable". Ainsi, l'exigence de rester digne jusqu'au bout de sa vie serait un cri adressé à la société interrogeant ses représentations de l'être humain et ses valeurs fondamentales de la vie.

En nous situant dans un débat "pour ou contre", nous nous trompons de questionnement. Les personnes en fin de vie nous parlent du sens de leur vie et nous renvoient par conséquent au sens de la vie, particulièrement au sens des soins que nous leur donnons et plus singulièrement au sens de nos propres choix de vie.

Mais sommes-nous prêts aussi bien à un niveau personnel qu'à un niveau social, à laisser tomber la quête de l'homme idéal que nous propose actuellement la société et à nous engager dans cette quête du sens de la vie ?

► Conclusion

La réflexion éthique n'est pas un mode de pensée théorique que l'on plaque sur l'expérience, elle s'enracine et s'enrichit dans notre pratique clinique. Elle ne peut s'envisager que dans un travail d'équipe. Elle refuse la toute puissance du dogmatisme qui impose à des situations similaires la même réponse sans tenir compte de la singularité des situations auxquelles nous sommes confrontés. Elle permet de

poser, à un moment donné, une réponse qui semble être la meilleure possible, mais qui demain peut-être ne sera plus adaptée et qu'il faudra donc réévaluer. Elle inscrit notre pratique professionnelle dans la prudence et l'humilité, deux qualités qui font de la réflexion éthique en soins palliatifs une éthique de la responsabilité et non pas une éthique de la conviction ⁽²⁴⁾.

■ D) HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs se sont développés dans le contexte de la prise en charge des patients cancéreux lorsque les traitements curatifs destinés à guérir ou à contrôler la maladie ne sont plus efficaces. Les malades sont souvent isolés dans leur souffrance, qu'elle soit physique ou morale, et au fur et à mesure que la maladie progresse, l'angoisse de mort se fait plus présente.

Dès le Moyen-Âge, les Hôtels-Dieu hébergent les pauvres mourants qu'ils confient aux soins des religieuses soignantes. C'est à partir du XVII^e siècle que l'hôpital général ouvre des services d'incurables destinés plus spécifiquement aux malades que l'on ne peut pas guérir.

1842 : Madame Jeanne Garnier ouvre à Lyon une première maison accueillant des femmes atteintes de tumeurs ulcérées que l'hôpital refuse de soigner par crainte de la contagion. Elle fonde avec d'autres veuves l'œuvre des Dames du Calvaire qui ouvrira d'autres maisons à Paris, Marseille, Bordeaux, Bruxelles et New York.

1942 : Les Sœurs Oblates de l'Eucharistie accueillent des personnes en fin de vie à Rueil-Malmaison et à Frelinghien.

1967 : Cicely Saunders, infirmière, assistante sociale, puis médecin fonde le Saint-Christopher's Hospice de Londres où elle s'emploie à améliorer la prise en charge du malade cancéreux en institution (hospices) et au domicile. Elle s'intéresse au traitement de la douleur en recourant à des prises orales de morphine plus connue sous le nom de "potion de Saint Christopher". Elle introduit le concept de "*total pain*" qui considère l'expérience douloureuse dans sa dimension physique mais aussi psycho-affective, sociofamiliale et spirituelle.

1969 : Le Docteur Elisabeth Kübler Ross, psychiatre américaine, expose sa théorie sur les attitudes devant la mort et l'agonie à partir de ce qu'elle observe dans l'accompagnement des personnes en fin de vie.

1974 : Une première Unité de Soins Palliatifs s'ouvre à Montréal au Royal Victoria Hospital, sous la responsabilité de Balfour Mount.

En France, suite à la publication du livre *Face à celui qui meurt* du Père Patrick Vespieren, un groupe de réflexion se constitue autour de Renée Sebag-Lanoë, Michèle Salamagne et Robert Zittoun qui sera à l'origine de l'introduction des soins palliatifs.

1978 : Première consultation officielle de soins palliatifs, à l'Hôpital de la Croix Saint-Simon sous la responsabilité du Dr Michèle Salamagne.

1983 : Création de la première association de bénévoles de soins palliatifs "Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie" (JALMALV) ⁽²⁵⁾, à Grenoble, par le Pr. René Schaerer. L'année suivante sera créée l'ASP (Association pour le développement des Soins Palliatifs) par Jean Faveris.

1986 : Circulaire DGS3D du Ministère des Affaires Sociales et de l'Emploi du 26 août, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, premier document officiel rédigé par Geneviève Laroque, à la demande de Edmond Hervé, secrétaire d'État à la Santé.

1987 : Ouverture de la première Unité de Soins Palliatifs à l'Hôpital International de la Cité Universitaire à Paris, placée sous la responsabilité du Dr Maurice Abiven et inaugurée en présence de François Mitterrand, président de la République.

1988 : Création de l'Association Européenne pour les Soins Palliatifs (E.A.P.C.) ⁽²⁵⁾

1990 : Le premier Congrès européen de soins palliatifs est organisé à Paris, suivi de la création de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (S.F.A.P.) ⁽²⁵⁾

1992 : Création de l'Union Nationale des Associations de Soins Palliatifs (U.N.A.S.P.) ⁽²⁵⁾

1993 : Parution du rapport Delbecq sur les soins palliatifs, à la demande du Ministère de la Santé. Suite aux recommandations du rapport, on assiste durant la période 1988-1998 à un développement timide des structures de soins palliatifs mais surtout en institution : les Unités de Soins Palliatifs (USP) et les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP).

1998 : Le Secrétariat d'État à la Santé lance un programme de lutte contre la douleur et de développement des soins palliatifs sur trois ans 1999-2001 (Dr Bernard Kouchner).

Un groupe d'étude de la Commission des Affaires Sociales du Sénat mène une réflexion sur les soins palliatifs et entend différents acteurs concernés. Il rend publique une étude sur la législation des soins palliatifs dans huit pays d'Europe (M. Lucien Neuwirth).

9 juin 1999 : vote à l'unanimité par l'Assemblée Nationale du texte de loi visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs qui fait de la prise en charge palliative une obligation réglementaire. L'impact se fera immédiatement sentir sur le développement des structures de soins palliatifs tant en institution qu'à domicile.

1999-2001 : Premier Plan triennal qui a eu pour objectif de créer et de financer des USP et des EMSP dans les établissements de santé.

Février 2002 : Circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs en complément de la loi de juin 1999. Elle fixe les missions des différentes structures de soins palliatifs, y compris les réseaux ville-hôpital, les équipes à domicile et les lits identifiés de soins palliatifs.

Mai 2002 : Publication au JO du décret relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile. Le décret permet la coordination au domicile des intervenants libéraux dans le cadre d'une convention passée avec les caisses d'assurance-maladie. Le texte représente une vraie avancée dans la reconnaissance de l'activité libérale.

2002-2005 : Programme national de développement des soins palliatifs qui a mis l'accent sur :

- l'implication des soignants dans une démarche palliative participative (Circulaire du 9 juin 2004)
- la reconnaissance de lits identifiés de soins palliatifs à travers une contractualisation avec l'Agence Régionale d'Hospitalisation (ARH) permettant une mobilisation de ressources pour recruter du personnel infirmier et aide-soignant formé spécifiquement en soins palliatifs (Circulaire du 25 juin 2004)
- la création de réseaux de soins palliatifs "établissements-domicile" grâce à une dotation financière nationale cogérée par les ARH et les Unions Régionales des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM), en vue d'améliorer la coordination et les conditions de maintien à domicile.

D'ici fin 2007 : les objectifs nationaux sont fixés à, au moins, un réseau par département, puis pour 400 000 habitants, une EMSP pour 200 000 habitants et 5 lits identifiés pour 100 000 habitants, ainsi qu'une USP par pôle régional de cancérologie.

■ E) DÉFINITIONS ET CONCEPTS

► Le concept de "soins palliatifs"

La SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) propose une définition des 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 ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

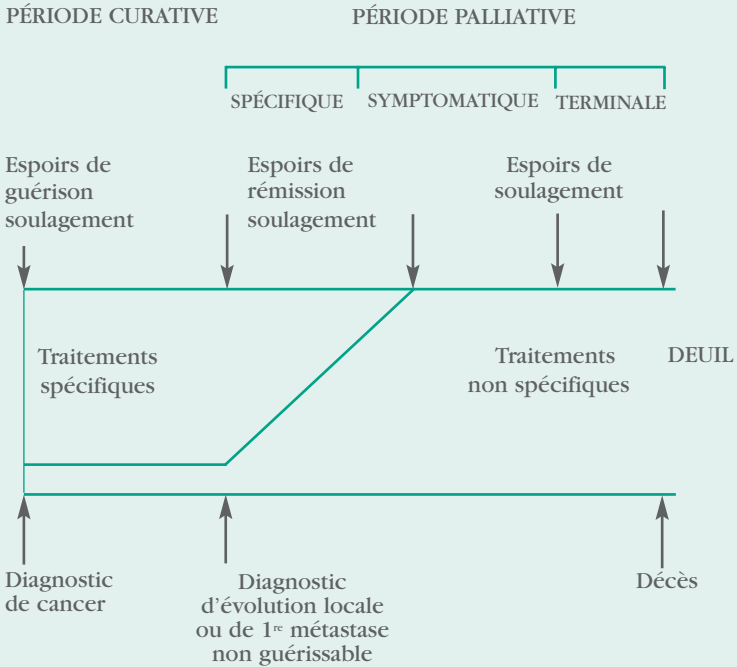
Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès, et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués ».

Trop longtemps associés à la phase terminale d'une maladie, les soins palliatifs sont dans bien des esprits synonymes d'abandon médical, d'échec thérapeutique, d'inutilité. Or, comme le précise le dictionnaire Larousse, "palliatif" se dit d'un traitement ou d'un remède qui vise à diminuer les symptômes pénibles d'une maladie, sans agir sur la maladie elle-même. Rappelons donc l'absence d'opposition entre "soins palliatifs" et "soins curatifs", mais au contraire, la parfaite continuité entre ces deux types de prise en charge ainsi que leur complémentarité.

Il n'y a pas deux phases avec une "interface étanche". Les deux types de prise en charge sont combinés, en oscillations constantes durant l'évolution de la maladie. Les soins palliatifs sont intriqués avec les soins curatifs, dans une perspective de soins continus qui s'adaptent progressivement à l'état du patient et à ses besoins.

Les soins à visée palliative sont présents dès le diagnostic de la phase d'incurabilité de la maladie. Il importe de pouvoir rencontrer les patients dès l'annonce de ce diagnostic pour préserver la qualité de vie par une prise en charge de leurs besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels ainsi que ceux de leur entourage. À noter que la notion émergente de soins de support, thème d'une circulaire dans le cadre du Plan cancer, vise à valoriser le même esprit de continuité et de globalité des soins en phase dite curative et en cas de séquelles après traitement du cancer (phase de surveillance), notamment pour les malades qui guériront. Ces deux termes de soins palliatifs et de soins de support ne sont donc pas synonymes (Med Pal 2004 ; 3 : 134-143). Réévaluer constamment est nécessaire pour adapter en équipe le projet de soins le plus pertinent.

CONCEPT DE SOINS PALLIATIFS CONTINUITÉ DES SOINS



Source : Docteur B. Burucoa, Bordeaux, 1999

Le DrThérèse Vanier a exprimé : « *Les soins palliatifs, c'est tout ce qu'il reste à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire* » pour le malade et son entourage, non plus pour guérir, empêcher la mort ou prolonger la vie, mais pour permettre au malade de mieux vivre le temps qui lui reste à vivre, c'est-à-dire la période qui s'écoule entre l'annonce du diagnostic à pronostic létal et le moment où le malade meurt.

Donner des soins palliatifs, c'est répondre de façon pluridisciplinaire à tous les besoins d'un patient pris dans son entière et singulière dimension, dans un esprit d'amélioration de la qualité de la vie et de respect de son identité unique. C'est également aider la famille, tout au long de la maladie mais aussi au moment et après le décès, dans un travail d'accompagnement et de soutien de deuil.

Le terme "soins palliatifs" est utilisé pour considérer une prise en charge globale où sont essentiels :

- une compétence médicale et para médicale
- un accompagnement en termes de soutien, d'authenticité dans la relation thérapeutique
- le soulagement de la douleur et des symptômes
- une prise en compte à la fois de la personne malade et de son entourage
- un questionnement éthique
- un travail pluriprofessionnel.

Il s'agit de répondre à la souffrance totale du patient sans dénier la mort.

La pratique des soins palliatifs constitue donc la meilleure réponse face aux risques d'abandon, d'acharnement thérapeutique et d'euthanasie. Il s'agit de redonner du sens à l'engagement des soignants, « *guérir si possible, soigner et accompagner toujours* ».

► Les soins de supports

Selon la circulaire DHOS/SDO n° 2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie, les soins de support sont définis en oncologie comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques.

Ils ne sont pas une nouvelle spécialité mais se définissent comme une organisation coordonnée de différentes compétences impliquées, conjointement aux soins spécifiques oncologiques : principalement la lutte contre la douleur, les soins palliatifs, la psycho-oncologie, l'accompagnement social, la nutrition, et la réadaptation fonctionnelle.

C'est en particulier dans le cadre des réunions de concertation pluridisciplinaire que cette coordination est actée et peut ensuite être

mise en place autour du patient. Il convient de veiller particulièrement à l'articulation avec la démarche palliative.

Cette dimension est intégrée dans les projets de service et d'établissement ainsi que dans le projet médical de territoire et devra s'appuyer sur les acteurs, institutions et dispositifs existants.

Les soins palliatifs, tels que définis par la loi, intègrent totalement la problématique des soins de support.

■ F) STRUCTURES

La prise en charge globale de la personne en fin de vie est une mission des soignants, que population et pouvoirs publics considèrent à juste raison comme un objectif prioritaire.

Les soins palliatifs peuvent et doivent se donner partout où un patient les nécessite, c'est-à-dire aussi bien à domicile (25 % de la population y décède) qu'à l'hôpital et dans toutes les institutions sanitaires où surviennent des décès.

L'objectif du plan de développement des soins palliatifs est de créer et diffuser une culture de soins palliatifs, à la fois chez les professionnels de santé et dans le public, pour que chacun ait droit à une mort décente.

Les principaux axes du plan sont :

- adapter l'offre de soins palliatifs aux besoins,
- promouvoir la qualité et la sécurité par le processus d'accréditation,
- développer la formation des professionnels et l'information du public,
- renforcer la prise en charge à domicile.

Grâce au plan de développement lancé en 1999 par le Secrétariat d'État à la Santé et à l'Action Sociale, l'offre des soins palliatifs s'est multipliée et tend à homogénéiser les services offerts sur l'ensemble du territoire. La SFAP met à disposition sur son site Internet (www.sfap.org) une liste, mise à jour régulièrement, des différentes structures existant dans chaque département. La circulaire DH/EO2/200/295 du 30 mai 2000 explicite et renforce les services attendus dans chaque structure.

► Les Unités de Soins Palliatifs (U.S.P.)

Ce sont des unités intégrées au sein d'hôpitaux, accueillant des patients dans le cadre d'une hospitalisation conventionnelle. Elles offrent une prise en charge pluridisciplinaire, de la personne malade et de son entourage. Elles assurent la prise en charge des fins de vie particulièrement difficiles et le contrôle des symptômes rebelles. Elles forment les professionnels de santé à cette approche globale du patient en fin de vie et de sa famille, pour qu'ils puissent appliquer ces connaissances sur leurs lieux d'exercice habituels. Elles développent une recherche spécifique en soins palliatifs. La formation, l'aménagement des locaux, l'utilisation de matériels spécifiques font de ces unités des structures pilotes pour la formation des professionnels et la recherche. Ces unités sont complémentaires des services qui accueillent des patients susceptibles de relever de ce type de soins et qui continuent dans la majorité des cas à les assurer. La création d'unités fixes est privilégiée dans les CHU, qui dans le cadre de leur triple mission de soins/enseignement/recherche doivent contribuer à la diffusion des connaissances en soins palliatifs.

► Les soins palliatifs intégrés dans le service d'hospitalisation : les lits identifiés

Ils sont l'aboutissement d'une réflexion et d'une formation de toute une équipe médicale et soignante qui désire améliorer la qualité des soins pour les malades hospitalisés et faire évoluer les attitudes et les comportements face à la mort. Privilégier la qualité de vie, c'est adhérer à une philosophie de soins globalement plus humains. Ces lits ont reçu une reconnaissance effective, ils sont appelés "lits identifiés" et reçoivent un financement particulier permettant d'étoffer les équipes et ainsi de participer pleinement à la prise en charge de patients déjà suivis dans le service, de personnes nécessitant des soins palliatifs en situation de crise. Les personnes accueillies peuvent venir du domicile ou d'autres structures de soins.

► Les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (E.M.S.P.)

Au lieu d'être une unité géographique regroupant des lits, ce sont des regroupements de professionnels (médecins, infirmiers, psychologues, assistantes sociales...). Ces équipes pluridisciplinaires inter-

viennent dans les services hospitaliers et/ou au domicile quand on les sollicite. Elles vont aider les équipes à évaluer leur difficulté dans la prise en charge de patients en soins palliatifs. Elles ont un rôle d'aide technique et thérapeutique, de transmission de connaissances sur la prise en charge d'un patient en fin de vie, de relais auprès de la personne malade et de son entourage en termes de soutien relationnel et de soutien direct aux équipes. Les équipes mobiles sont impliquées précocement dans l'évolution de la maladie. Elles interviennent auprès de patients atteints de pathologies diverses, quel que soit le lieu où le patient se trouve, et coopèrent avec nombre d'équipes intra et extra-hospitalières.

Elles ont pour objectif de faciliter l'intégration et la pratique des soins palliatifs, soit au sein de l'établissement, soit à l'extérieur. Les équipes mobiles facilitent la continuité des soins. L'idée directrice des équipes mobiles est de diffuser la philosophie, les approches et les méthodes des soins palliatifs et d'inviter chaque service à soigner jusqu'au bout les malades incurables afin d'éviter une rupture dans les soins en leur apportant avis, soutien, formation.

Il est à noter que les unités fixes ont l'entière responsabilité de leurs patients, alors que les équipes mobiles la partagent avec les soignants des services qui les sollicitent.

► La consultation - l'hôpital de jour

Ils permettent d'accueillir des patients suivis à domicile par leur médecin traitant et les services de soins à domicile. Ces structures de conseils spécialisés, de soutien, contribuent au maintien à domicile des patients et évitent des hospitalisations indues, améliorant le confort de vie restante. Par ailleurs, ces structures sont une alternative économique à l'hospitalisation.

► Les soins palliatifs au domicile du patient

Lieu privilégié, le domicile nécessite que les soins soient dispensés dans les meilleures conditions. Pour assurer une continuité des soins, il est nécessaire de tenir compte de l'environnement psychologique et matériel du patient et de sa famille, de la formation des intervenants, de la coordination entre l'hôpital et le domicile en privilégiant le confort et la qualité de vie restante.

La prise en charge effective des personnes en fin de vie repose sur le médecin traitant et les équipes soignantes de proximité. Quand la charge en soins devient trop lourde, les équipes d'hospitalisation à domicile (HAD) peuvent intervenir pour faciliter, en lien avec les équipes libérales, le maintien des patients à leur domicile.

Certaines équipes mobiles de soins palliatifs hospitalières peuvent être aussi ressources à domicile par extension de leur activité. Le développement des moyens adaptés à la réalisation de ces soins devrait permettre la reconnaissance de la réalité de la fin de vie et de la mort, et participer à la construction de nouvelles représentations de la mort dans notre société.

Ces différentes structures répondent à des besoins et à des situations multiples et singulières. Elles sont complémentaires les unes des autres et nécessitent une étroite coordination entre elles pour assurer des soins de qualité et répondre aux besoins du patient et de son entourage tout au long de la maladie.

Compte tenu de la multiplicité des lieux de prise en charge (domicile, maison de retraite, services aigus) et du nombre d'intervenants, la création d'une coordination et de structures de liaison entre les différents services, ainsi que l'ouverture de l'hôpital sur la ville s'avèrent aujourd'hui indispensables. Cela nous incite à développer des réseaux de soins palliatifs pour améliorer la qualité de vie des patients et assurer une continuité de soins.

▀ Les réseaux

La loi concernant le droit du malade et la qualité du système de santé du 4 mars 2002 définit les réseaux de santé dans son article 84 : « *Ils ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins...* »

La mission des réseaux de soins palliatifs a été définie par la circulaire du 19 février 2002. Le réseau de soins palliatifs a pour objectif de

mobiliser et de mettre en lien les ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné autour des besoins des personnes. Il vise à assurer la meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir des soins de proximité de qualité. Il s'articulera, en tant que de besoin, avec les réseaux de prise en charge de la douleur, des personnes âgées ou de cancérologie.

Le réseau est doté d'une équipe de coordination qui a pour mission de :

- mobiliser et mettre en lien les personnes et structures ressources, sanitaires et sociales dont le réseau dispose, notamment avec l'hospitalisation à domicile (HAD), les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les unités de soins palliatifs (USP) ;
- offrir des ressources complémentaires en professionnels de santé (psychologues, ergothérapeutes et travailleurs sociaux par exemple), non inclus dans cette équipe, à la demande du médecin généraliste, coordinateur de l'équipe à domicile ;
- proposer un soutien et un accompagnement des équipes à domicile pour les situations difficiles ou complexes ;
- permettre l'accès à une expertise en soins palliatifs ;
- aider à la continuité de la prise en charge entre le domicile et l'hôpital et entre l'hôpital et le domicile ;
- faciliter une organisation de la permanence des soins ;
- proposer des possibilités de formation et d'évaluation aux différents acteurs.

L'équipe de coordination ne se substitue ni à l'équipe à domicile, ni à l'équipe interne d'une structure de soins palliatifs. Elle n'a pas pour mission d'effectuer des soins, ni de prescrire. Elle accompagne la démarche de soin dans une dynamique de partenariat et de complémentarité avec les acteurs du domicile. Elle peut être composée, selon l'importance du réseau, de professionnels de santé libéraux ou exerçant en établissement de santé public ou privé.

► Conclusion

Dans le contexte économique actuel de la politique de santé, la mise en place de réseaux doit permettre aux patients de bénéficier de soins et d'un suivi personnalisés à leur domicile par des professionnels de santé.

Bibliographie et notes

1. Edgar Morin, *L'homme et la mort*, Seuil, Paris 1970.
2. Cette interprétation est l'objet d'un débat entre les paléontologues et les historiens des religions. Certains voient dans ce rite funéraire l'expression d'une croyance en un au-delà, d'autres y voient une forme primitive du sacré (Georges Minois, *Histoire de l'atbéisme*, Fayard, Paris, 1998). Ceci pose la question de la place du rituel dans notre environnement culturel ⁽³⁾. Toute société a besoin de rites pour surmonter son angoisse de mort.
3. Collège infirmier de la SFAP, *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*, Masson, 1999 (p 44-50).
4. Louis-Vincent Thomas, *Anthropologie de la mort*, Payot, Paris, 1975 et *Rites de mort pour la paix des vivants*, Fayard, Paris 1985.
5. Martine Segalen, *Rites et rituels contemporains*, Nathan, Paris, 1998.
6. Martine Segalen op. cit. p: 45-46.
7. Collège infirmier de la SFAP, *L'infirmier(e) et les soins palliatifs* (chapitre 3, pages 35-50).
8. Les travaux des historiens sur la mort occupent un vaste champ inauguré par deux auteurs : Philippe Aries, *L'homme devant la mort*, Seuil, Paris, 1977 ; et Michel Vovelle, *La mort et l'Occident de 1300 à nos jours*, Gallimard, Paris, 1983.
9. Philippe Rouillard, *Histoire des liturgies chrétiennes de la mort et des funérailles*, Cerf, Paris, 1999.
10. Xavier Bichat, *Recherches physiologiques sur la vie et la mort*, Paris, 1822.
11. Michel Foucault, *Naissance de la clinique*, P.U.F. Paris, 1963.
12. Olivier Faure, *Les Français et leur médecine au XIX^e siècle*, Belin, Paris, 1993.
13. Isabelle Von Bueltingersloewen et Denis Pelletier, *La charité en pratique, chrétiens français et allemands sur le terrain social : XIX^e-XX^e siècles*, Presses universitaires de Strasbourg, 1999.
14. Jean Delumeau, *Affronter la mort*, in *Le pouvoir médical, la mort*, collectif, Ellipses, Paris, 1998.
15. Dominique Folscheid et coll., *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Chapitre 13, *La vie finissante*, P.U.F Paris, 1997.
16. Paula La Marne, *Éthiques de la fin de vie*, Ellipses, Paris, 1998.

17. Pour bien comprendre le rapport entre la loi, la morale et l'éthique, nous proposons l'exemple suivant, tiré d'un fait divers récent. Une mère de famille a été poursuivie par la justice pour avoir volé de la viande dans une grande surface parce qu'elle ne pouvait pas en acheter et désirait faire plaisir à ses enfants qui en étaient privés. Sans commenter la décision de justice, on peut poser la question de savoir si l'acte en soi est juste, moral et éthique. Sur le plan juridique, il s'agit d'un vol qualifié condamné par la loi. Sur le plan moral, le vol est en soi immoral donc répréhensible par le code de bonne conduite. Sur le plan éthique, l'acte de cette mère est compréhensible et acceptable sous réserve que l'on puisse penser que si cette femme avait négocié avec le commerçant, elle n'aurait probablement pas obtenu ce qu'elle désirait.
18. Article bioéthique in *Pratique de la philosophie de A à Z*, Collectif Hatier, Paris, 1994.
19. Décider de ne pas mobiliser un patient agonisant au risque de voir la constitution d'escarres n'est pas un problème éthique mais une question de bon sens soignant.
20. Entretien avec le Pr René Shaerer, *La place de l'équipe soignante face à l'euthanasie*, in Revue de l'Infirmière magazine n° 118 (juillet-août 1997).
21. Boles J-M. Président de la SRLF, *Préambule à la présentation des recommandations de la SRLF sur les limitations et arrêts de thérapeutiques actives en réanimation*.
22. Michel de M'Uzan. *De l'art à la mort*. Édition Gallimard. 1977.
collection tel. Chapitre IV « le travail du trépas »
23. Termes empruntés à l'association JALMAV.
24. Christine Le Bihan, *Les grands problèmes de l'éthique*, Seuil, Paris, 1997.
25. Voir chapitre "pour en savoir plus", p 179.