

UNIVERSITE RENE DESCARTES PARIS V
FACULTE DE MEDECINE NECKER-ENFANTS MALADES
Laboratoire d’Ethique Médicale, de Droit de la Santé et de Santé Publique

Année 2000-2001

THESE
pour l’obtention du grade de :

DOCTEUR DE L’UNIVERSITE RENE DESCARTES
MENTION ETHIQUE MEDICALE ET BIOLOGIQUE

par

Marie-Sylvie RICHARD

Le malade, sa famille et les soignants en unité de soins palliatifs.
Etude psychopathologique, philosophique et éthique de leur relation.
Réflexion sur la relation soignants-familles des malades.

Soutenue le 9 mars 2001, devant le jury d’examen composé de :

M. le Professeur C HERVE - Paris	Président
M. le Professeur R ZITTOUN - Paris	Rapporteur
M. le Professeur V MEININGER - Paris	Rapporteur
M. le Professeur Th DE KONINCK - Québec	Rapporteur
Mme le Professeur D BRUN - Paris	Co-directeur de thèse
Mme le Professeur M-H PARIZEAU - Québec	Co-directeur de thèse
M. le Professeur B GLORION - Paris	Examineur
Mme le Professeur F DREIFUSS-NETTER - Paris	Examineur
Mme N LIDVAN - Paris	Examineur

En hommage à Bernard MATRAY,
avec qui nous avons eu la joie de travailler au Centre
Sèvres, à JALMALV et à la Fondation de France,
décédé le samedi 29 mai 1999,
jour du Colloque "Familles, soignants : une solidarité
nouvelle face à la maladie grave et à la fin de vie".

"Pour l'accompagnant comme pour le malade, ce temps de crise partagé peut être un temps favorable pour surmonter des peurs, accorder sa confiance, retrouver une authenticité perdue.

L'homme souffrant n'est pas réduit à sa souffrance. Il revendique, sauf désespoir ou dépression profonde, une reconnaissance de lui-même comme personne, inentamée pour l'essentiel, toujours vivante et traversée par le désir de l'autre. L'étonnant est cette possibilité de vivre encore en vérité, c'est-à-dire dans l'ordre de la relation et de l'amour, dans le temps même où, la souffrance venue, chacun dérive vers l'inconnu et advient autre qu'il n'était. Il y a là un mystère que la tradition chrétienne situe dans l'ordre de la grâce, qui signifie ouverture de l'homme et attente d'une rencontre.

Dans l'homme souffrant, une source intérieure ne tarit pas. Pour l'accompagnant, il reste à en percevoir le murmure, presque imperceptible dans la tourmente."

B. Matray, Département d'éthique biomédicale du Centre Sèvres, Paris, "L'homme dans la souffrance et son isolement", *Christus*, 1991, n°152, p409.

Nous adressons nos très vifs remerciements et exprimons toute notre reconnaissance :

A Monsieur le Professeur Christian Hervé, directeur du Laboratoire d’Ethique Médicale, de Droit de la Santé et de Santé Publique de la Faculté de Médecine de Necker-Enfants malades, pour sa confiance, son soutien amical, et ses encouragements. Il nous a permis, chance inestimable, d’effectuer une partie de notre doctorat au Québec dans le cadre d’une co-tutelle de thèse. Nous le remercions d’avoir accepté de présider le jury de cette thèse et de déployer autant de dynamisme pour le laboratoire d’éthique médicale et le développement du réseau de relations internationales et en particulier avec le Québec.

A Madame Danièle Brun, psychanalyste, Professeur de Psychopathologie à l'Université D Diderot, pour sa très grande disponibilité, son aide précieuse et exigeante, son attention délicate, son respect, sa tolérance, sa perspicacité et son amitié. Elle s'est vivement intéressée à notre recherche qu'elle a co-dirigée avec compétence et bienveillance et à notre travail à la Maison Médicale Jeanne Garnier, manifestant son souci de développer une étroite collaboration entre médecins et psychanalystes et nous encourageant à faire valoir les soins palliatifs auprès de nos collègues médecins.

A Madame Marie-Hélène Parizeau, biologiste et philosophe, professeur à l'Université Laval à Québec, pour son aide précieuse et efficace qui nous a permis d'obtenir cette co-tutelle de thèse avec l'Université Laval.

Nous la remercions d'avoir accepté d'assumer la co-direction de cette thèse et de nous faire l'honneur de participer à la soutenance à Paris, ce qui représente pour elle un surplus de travail et de fatigue non négligeable. Nous lui adressons toute notre reconnaissance.

A Monsieur Jean-François Malherbe, philosophe, professeur à l'Université de Sherbrooke, directeur de la Chaire d'Éthique Appliquée, pour sa présence malgré la distance, sa patience et le soutien de son amitié. Il nous a montré sa confiance en acceptant de nous initier à la démarche philosophique et en nous associant à l'équipe des doctorants en éthique appliquée de son université et au Séminaire International d'Éthique Clinique (SIEC).

Nous tenons à associer à ces remerciements Madame Lorraine Massé, son épouse, pour son accueil, son ouverture d'esprit, sa confiance et son amitié discrète et chaleureuse.

A Monsieur le Professeur Robert Zittoun, hématologue,
pour la confiance et la profonde sympathie dont il fait preuve à notre égard depuis de longues années, au Centre de soins palliatifs de l'Hôtel-Dieu, comme à la Faculté de Médecine et au sein de diverses associations. Sa compétence scientifique et médicale, sa détermination et son engagement en faveur des soins palliatifs, sa passion pour l'éthique et les sciences humaines et sa grande humanité suscitent notre admiration. Nous le remercions d'avoir accepté d'être rapporteur de cette thèse.

A Monsieur le Professeur Vincent Meininger, neurologue,
pour son ouverture et son amitié qui soutiennent notre précieuse collaboration médicale. Sa compétence professionnelle et ses qualités humaines, tout particulièrement mises au service des malades atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique, nous touchent. Il a su nous faire prendre conscience de la souffrance spécifique de ces malades et de leur entourage. Nous le remercions d'intégrer les soins palliatifs en neurologie, de nous associer à différentes manifestations médicales et d'avoir bien voulu ajouter à ses nombreuses charges celle de rapporteur pour notre thèse.

A Monsieur Thomas de Koninck, philosophe, professeur à l'Université Laval à Québec,
pour sa disponibilité et l'intérêt qu'il a porté à notre travail. Nous le remercions d'avoir accepté de venir à Paris pour participer au jury de cette thèse en qualité de rapport. Sa présence témoigne de

l'importance qu'il accorde au développement des relations inter-universitaires entre le Québec et la France.

A Monsieur le Professeur Bernard Glorion, Président du Conseil National de l'Ordre des Médecins,

pour son amitié, son soutien et son encouragement. Nous apprécions son engagement déterminé en faveur d'une médecine moderne et raisonnable et aussi à l'égard des soins palliatifs. Nous le remercions de nous faire l'honneur de participer à ce jury.

Nous voulons témoigner notre gratitude et notre amitié au Docteur Françoise Glorion, son épouse, qui travaille au développement des soins palliatifs et de l'accompagnement et qui, par sa compétence de psychiatre, est particulièrement sensible à la souffrance psychologique des malades et de leurs proches.

A Madame Frédérique Dreifuss-Netter, Professeur de droit à l'Université R Descartes,

pour sa disponibilité et son ouverture d'esprit. Sa participation à notre jury de thèse témoigne de l'importance qu'elle accorde à l'interdisciplinarité et de l'intérêt porté aux travaux du laboratoire d'éthique médicale de droit de la santé et de santé publique.

A Madame Noëlle Lidvan, psycho-sociologue, Maître de Conférence à l'Institut de Psychologie de l'Université R Descartes,

pour ses précieux conseils, l'intérêt porté à notre recherche et son souci des familles des malades. Nous avons apprécié ses travaux concernant l'épuisement professionnel des soignants et nous nous réjouissons des occasions de collaboration passées et à venir.

A Françoise Beth,
Cécile Coupremagne,
Simone Verchère, Christiane Vanvincq et Geneviève Lemaignan,
sans qui cette thèse n'aurait pas vu le jour.

Nous les assurons de notre profonde gratitude pour leur aide inestimable, leurs compétences respectives, leur patience, leur constance, leur disponibilité sans limites, leur affection fraternelle ou leur amitié.

A Dominique Serÿn et Lucy Warren du Centre François-Xavier Bagnoud de Paris, pour leur accueil et l'efficacité de leurs recherches bibliographiques.

A Guy Durand, Professeur de Bioéthique à l'Université de Montréal, pour son travail de relecture, la pertinence de ses remarques et son amitié.

A Marie-Christine Sénéquier et à Marie Guillet,
pour leur confiance et leur encouragement à nous lancer dans l'aventure du DEA puis de la thèse d'Éthique Médicale, reconnaissant notre passion pour la médecine et l'éthique, et l'importance de la transmission de notre expérience en soins palliatifs, que nous souhaitons faire par l'enseignement.

Aux xavières, tout particulièrement à celles avec qui nous partageons la vie quotidienne et l'engagement commun à la Maison Médicale Jeanne Garnier ou à l'Association des Dames du Calvaire. A la communauté de Montréal à qui nous sommes particulièrement liée.

A nos parents, frères et sœurs, neveux et nièces pour leur constant soutien et leur affection.

A tous nos amis, dont l'amitié nous est si précieuse.

A l'Equipe interdisciplinaire de la Maison Médicale Jeanne Garnier.

Cette thèse témoigne de la grande richesse de notre travail commun, de ce dont nous sommes témoins auprès des malades et des familles, de notre combat contre la souffrance et l'isolement, et de notre espérance. Nous souhaitons que cette espérance contribue à améliorer le soutien que nous tentons d'apporter aux familles.

Que chacun soit vivement remercié de la tâche qu'il accomplit, au quotidien, dans la discrétion.

Nous remercions plus spécialement encore Monsieur Mazon, directeur de la Maison Médicale et Madame Coutty, surveillante générale, l'équipe de l'unité Ste Françoise, nos collègues médecins qui ont accepté la réduction de notre temps de travail et ses conséquences, et qui nous ont remplacée pendant plusieurs mois.

A Patrick Verspieren et Hubert Doucet, avec qui nous partageons l'enseignement d'éthique médicale au Département d'éthique biomédicale du Centre Sèvres ou à la Faculté de Médecine de l'Université de Montréal.

A Nicole Fabre, Michel Renault, Martine Ruszniewski, psychanalystes, qui nous ont initiée à l'approche psychanalytique et avec qui nous avons plaisir à travailler.

A tous les malades et à leurs proches.

Nous les remercions de leur confiance, et de tout ce qu'ils nous apprennent.

Ils sont au cœur de ce travail. Nous le leur dédions avec grande reconnaissance.

Que leur témoignage puisse encourager beaucoup d'autres à vivre jusqu'au bout !

TABLE DES MATIERES

AVANT-PROPOS	5
INTRODUCTION	12
I. UNE RECHERCHE - ACTION EN UNITE DE SOINS PALLIATIFS METHODOLOGIE	18
A. La Construction de la méthode.....	19
B. Modalités de la recherche-action.....	23
I. L'Echantillon.....	23
II. Déroulement des entretiens	24
III. Calendrier de la recherche	26
IV. Analyse.....	27
V. Critique générale de la méthode	28
C. Résultats	30
I. Etude préliminaire et hypothèses de recherche	30
II. L'analyse thématique des entretiens et des observations	31
III. Evolution de la problématique.....	33
II. LES TROIS PARTENAIRES DE LA RELATION : LE MALADE, SA FAMILLE ET LES SOIGNANTS.....	35

A. Malades, familles, soignants, tous en souffrance.....	36
I. La souffrance spécifique de chacun.....	36
1. Le malade dépendant et inquiet	36
1) La dépendance.....	36
2) L'inquiétude, l'incertitude de l'avenir et le travail de trépas.....	40
2. Les proches culpabilisés et en travail de pré-deuil	43
1) La culpabilité.....	43
2) Le travail de pré-deuil : préparation à la séparation	52
3. Les soignants impuissants, confrontés à l'agressivité des malades et des familles	58
1) Le sentiment d'impuissance	58
2) L'agressivité des malades et des proches	65
II. La Souffrance commune	72
1. La proximité de la mort	72
1) Peur, anxiété et angoisse	73
2) Le désir de maîtriser la mort.....	79
3) Effet miroir de la mort de l'autre.....	81
2. L'ambivalence	84
1) L'ambivalence : un trait humain.....	84
2) L'interaction des ambivalences	88
3) Ambivalence et euthanasie	94
3. Difficultés de communication et d'information	96
1) L'information du malade.....	97
2) Les difficultés de la parole et de la communication	101
3) Comment parler de la mort ?.....	105
 B. Les partenaires en quête de relation	 108
I. Visée éthique et quelques composantes de la relation.....	109
1. Une visée éthique.....	109
2. La "précellence" d'autrui.....	111
3. Responsabilité et réciprocité.....	115
4. Souci de la justice	119
II. Enjeux de la relation	122
1. La relation fait partie intégrante du soin.....	123
2. La relation rompt l'isolement du malade et de ses proches	129
3. La relation contribue à réunifier et pacifier le malade et ses proches.	131
4. La relation permet l'élaboration de sens.....	137
 III. LES PERSPECTIVES	 145
 A. Encourager l'accueil des familles en milieu hospitalier et prendre en compte leur deuil.....	 146
I. Accueillir les familles, reconnaître leur place et les aider à assumer l'aujourd'hui.....	146
1. Leur faire place en évitant de les juger	146

2. Aider les familles à assumer l'aujourd'hui	152
II. Favoriser le travail de deuil.....	155
1. Les derniers moments partagés et les rituels autour de la mort.....	155
2. Le soutien des familles en période de deuil	157
B. Développer l'interdisciplinarité.....	164
I. La collaboration entre médecin et psychanalyste	166
1. Prise en compte de la vie psychique du patient et compétence du médecin	166
2. Rôle spécifique du médecin et du psychanalyste. L'intervention psychologique à l'hôpital.	171
II. L'équipe interdisciplinaire : du bénévole au philosophe.....	179
1. La place et le rôle des bénévoles d'accompagnement	179
2. Quelle place pour la philosophie et le philosophe ?	181
C. Promouvoir une éthique dialogique	187
I. Approche philosophique du dialogue.....	187
1. Le dialogue chez M Buber et J Patenaude.....	187
2. Le dialogue et les tiers-jeux langagiers chez J-F Malherbe	190
II. Création de tiers-jeux langagiers en situation - Formation des médecins au dialogue	195
1. Création de tiers-jeux langagiers en situation	195
2. Formation des médecins au dialogue.....	197
CONCLUSION.....	201
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	208
BIBLIOGRAPHIE.....	221
ANNEXES.....	230
1. Analyse thématique des observations	231
2. Tableaux : Récapitulatif des observations et vérification des hypothèses	316
3. Publications :	320
- Richard M-S, "Faire dormir les malades", Laënnec, 1993, n°5, p2-7.....	321
- Richard M-S, "Accompagnement spirituel en fin de vie", <i>Revue Catéchèse</i> , juillet 1998, n°15	327
- Richard M-S, Meininger V, "Soins palliatifs et sclérose latérale amyotrophique", <i>Ethica Clinica</i> , 1999, n°16, p46-54.....	334
- Richard M-S, "L'hôpital face à la douleur, la non-guérison, la mort", <i>La mort à l'hôpital</i> , L'éthique et la déontologie, Actes du Congrès AP-HP, 8 décembre 1999, p241-250, à paraître.....	343
- Richard M-S, "Accueillir les enfants en structure hospitalière", <i>Bulletin de la Société Française de Psycho-Oncologie</i> , 2000, n°26, p2-4.....	352

- Richard M-S, "Le consentement des soignants au refus de traitement des malades", *Manuel des Soins Palliatifs*, à paraître fin 2000.....355

AVANT-PROPOS

Les différentes tentatives d'écriture de la thèse se soldent par le même constat : non, ce n'est pas ça ! Tant d'idées, de paroles m'habitent ! Pourquoi cette difficulté à les mettre en mots ?

Pourquoi ce recours aux mots des autres, comme s'ils disaient mieux que les miens ce qui m'habite ?

Pourquoi me suis-je lancée dans cette aventure d'une thèse ?

Était-elle nécessaire pour enseigner dans le domaine de l'éthique médicale ? Oui et non !

Non, pour certaines institutions où je travaille déjà : le travail personnel y est important, bien sûr, mais l'exigence d'un label universitaire n'est pas absolue.

Oui, pour certaines facultés de médecine, en France et au Québec. L'obtention du doctorat légitimera mon discours. Ma réflexion à propos de vingt ans de pratique médicale, en pneumologie puis en soins palliatifs, m'a conduite à l'enseignement, à des interventions publiques et à un certain nombre de publications. J'ai enrichi mon expérience, depuis plus de dix ans, par une approche psychanalytique et éthique, j'ai confronté mes réflexions à celles d'autres équipes, en Europe comme au Québec. Tout en développant le travail en interdisciplinarité, il m'a paru indispensable de m'initier au langage et à la logique de plusieurs disciplines.

Déjà en apprentissage du langage de la psychanalyse par une expérience analytique personnelle, différents groupes de parole et les séminaires de psychanalyse appliquée aux états irréversibles, animés par M Renault, j'ai souhaité aller plus loin et me plonger dans les oeuvres des auteurs mentionnés dans ces différents lieux.

Je me suis également initiée au langage de l'éthique médicale au département d'éthique du Centre Sèvres -où j'enseigne maintenant-, auprès de P Verspieren et de B Matray, et en participant à des activités des départements d'éthique médicale de la faculté de Médecine de Necker, de la faculté de Lille et du département de bioéthique de l'Université de Montréal. J'ai découvert plusieurs dialectes ! En effet, des différences notables existent selon les "écoles" et les cultures. L'expérience du Québec, qui recherche et ouvre un chemin original entre la pensée européenne et celle des Etats-Unis, m'a semblé particulièrement riche et instructive.

Le recours à la philosophie s'est avéré nécessaire pour m'approprier avec certains courants de pensée qui sous-tendent la réflexion éthique. Les séminaires interdisciplinaires d'éthique appliquée, animés par J-F Malherbe à l'Université de Sherbrooke (Québec), le Séminaire

International d'Éthique Clinique (SIEC) et les conférences de philosophie médicale organisées par le Professeur Zittoun m'en ont donné l'occasion et m'ont encouragée à l'étude des oeuvres de certains auteurs.

Suis-je pour autant devenue cette "nomade polyglotte" qu'aime évoquer J-F Malherbe ?

Non ! Je reste médecin praticien, je cherche à entretenir une ouverture et un recul suffisants pour rendre compte de ma pratique au sein d'une équipe interdisciplinaire, dans une institution devenue aujourd'hui un centre de référence de soins palliatifs : la Maison Médicale Jeanne Garnier.

Les années de doctorat et la rédaction de la thèse relèvent pour moi d'une exigence d'honnêteté intellectuelle. Comment y parvenir ?

"Va vers toi !"

Cette invitation intérieure ouvre soudain une *brèche* dans l'impasse. Elle fait écho aux encouragements de D Brun : quitter les "auteurs" pour m'autoriser à écrire avec mes propres mots, et rendre compte ainsi de mes réflexions et de ma pratique quotidienne.

La thèse n'est pas seulement un exercice intellectuel, elle est une expérience, un combat intérieur.

Comme l'exercice de la médecine en soins palliatifs, la thèse me confronte à la souffrance, à la mort, au sens de la vie, à la condition humaine qui conjuguent solitude, finitude, incertitude. De ces lieux-là, il n'est pas facile de parler au "je".

Evoquer les difficultés des familles des malades, c'est prendre conscience de ce qui m'arrivera à moi comme à tous. Chacun, en effet, doit consentir un jour au deuil des parents ou d'autres êtres chers.

Peu à peu, devant la mort des autres, chacun apprend qu'il mourra lui aussi. Réfléchir à de tels sujets provoque parfois des remous intérieurs !

Et pourtant, j'ai désiré ce travail en soins palliatifs que j'assume depuis dix-sept ans et je le choisis encore. Quel est son attrait ? En quoi fascine-t-il certains ?

Il est un lieu particulier et privilégié d'exercice de la médecine et de la fonction soignante. Paradoxe ! Quel intérêt conserve la médecine alors qu'elle se révèle impuissante ?

Ses fabuleux progrès ne m'ont-ils pas grisée moi aussi ? Oublierais-je la joie de guérir, ou même de sauver certains en réanimation ? Comment ne pas mentionner l'aventure de la greffe pulmonaire ou le succès de la procréation médicalement assistée pour certains patients et des amis proches ?

Aurais-je choisi ce lieu de pratique par crainte d'incompétence ou par rejet de cette médecine de plus en plus technicienne ?

Non, j'aime la médecine ; elle me passionne et je me réjouis d'un bon nombre de ses progrès. Je suis toutefois obligée de constater que de nombreuses maladies ne guérissent pas et qu'il nous revient d'aider un certain nombre de malades à "vivre avec". Chez d'autres, les prouesses de la médecine laissent des séquelles lourdes, trop lourdes à assumer parfois, et qui remettent en cause la pertinence du geste fait ou du traitement entrepris. L'approche du malade a, dans certains cas, perdu de son humanité tant les soignants sont préoccupés de la technique. Enfin, quels que soient les progrès de la médecine, la mort demeure une réalité de la vie. Son heure peut souvent être différée et c'est appréciable. Mais la médecine, si sophistiquée soit-elle, ne l'empêchera pas d'apporter un terme à la vie de chacun.

Est-il nécessaire et légitime de vouloir repousser la mort, coûte que coûte, sans s'interroger sur la qualité de vie du malade qui regrette parfois de survivre ainsi ? A l'inverse, les soignants peuvent-ils ne pas mettre en oeuvre ce dont ils disposent, sans risque de discrimination arbitraire ?

Un jour, il m'a fallu choisir entre un service de pneumologie et la Maison Médicale accueillant des patients en fin de vie. J'ai opté pour les soins palliatifs alors qu'on commençait seulement à en parler en France. Je désirais en faire l'expérience dans cette Maison appelée par certains "mouroir", tout en restant à l'Assistance Publique, où j'ai contribué à la création des premières équipes mobiles de soins palliatifs.

Je souhaitais rester en contact avec "la médecine de pointe" des hôpitaux parisiens, mais j'entretenais surtout l'espoir que médecine palliative et médecine curative puissent se compléter et non s'opposer, convaincue qu'un malade doit pouvoir bénéficier, selon sa situation clinique, de l'une ou de l'autre et souvent des deux. Nos collègues belges et suisses parlent de "soins continus" pour éviter un dangereux dualisme entre ces deux visages de la médecine.

Les "soins palliatifs" étant peu à peu connus sous ce vocable insatisfaisant, j'ai préféré travailler à leur développement plutôt que d'entrer dans un débat sémantique.

La Maison Médicale Jeanne Garnier, avec ses projets de rénovation, m'est rapidement apparue comme un lieu idéal de soins, de formation, de réflexion éthique et de recherche clinique, si modeste soit-elle. C'est au nom de l'expérience quotidiennement engrangée que j'ai osé parler et m'engager dans la formation des soignants.

Si certains considèrent les soins palliatifs comme une médecine de "deuxième rang", j'estime personnellement que ces soins sont au contraire une manière raisonnable -c'est-à-dire adaptée à chaque situation- d'exercer la médecine et de mettre en oeuvre les moyens dont elle dispose.

Ils présentent aussi certaines particularités :

Leur but n'est pas de restaurer la santé mais de *soulager le malade* par des soins et traitements symptomatiques et de confort, de prendre en compte la *complexité de sa souffrance et de celle de ses proches, de rechercher la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort et d'accompagner les personnes dans leur travail de deuil.*

Ils s'adressent à des *personnes atteintes de maladie grave dont le pronostic est péjoratif à plus ou moins long terme.* L'espoir de guérison est déçu et les malades l'expriment plus ou moins douloureusement. Les situations cliniques de plus en plus complexes suscitent un questionnement éthique constant. La *proximité de la mort* "colore" de façon particulière les soins et la relation avec le malade et son entourage.

Les soins palliatifs nécessitent un réel *travail d'équipe interdisciplinaire.* Les acteurs de santé ne sont pas seuls à intervenir ; des *bénévoles*, en assurant une présence auprès des malades et de leurs proches, témoignent d'une solidarité dans l'épreuve et maintiennent un lien social alors que la maladie grave et l'approche de la mort marginalisent ou excluent de la société des "bien-portants".

Le côtoiement de la mort provoque chez bon nombre de soignants ou de bénévoles une *remise en cause personnelle.* La mort de l'autre renvoie à la sienne et, même si l'inconscient la refuse, elle invite à prendre acte de la finitude humaine. Le travail en soins palliatifs est éprouvant, les soignants devant sans cesse rechercher la meilleure distance à l'égard des malades et assumer eux-mêmes des deuils successifs. La souffrance des soignants est également à prendre en compte, un *soutien psychologique s'impose.*

Les soins palliatifs *interrogent la pratique soignante et l'organisation des soins*, tant à l'hôpital qu'à domicile, *mais aussi les missions de la médecine et les attentes de la société à son égard.*

Les soins palliatifs se sont développés en réaction *au déni de la mort, au mépris du deuil et à l'exclusion* des grands malades, des vieillards et des mourants dans les sociétés occidentales. Ils ont une *visée éthique* et une *portée socio-politique.*

L'expérience du "va vers toi" de la thèse évoque celle de l'analyse et celle de la quête spirituelle que, comme d'autres, j'ai entreprises.

J'y entends également une analogie avec l'expérience de certains malades dont j'ai été témoin en soins palliatifs.

La maladie provoque une crise de tout l'être, la logique médicale l'oublie trop souvent. Cette crise concerne également les proches du malade. Il est usuel d'effectuer un retour sur soi, lorsque nos jours sont en danger. Mais la parole biblique "*va vers toi*"^a, que commente M Balmory¹, va plus loin : elle évoque le sujet qui advient. M Balmory l'entend en consonance avec la formule de S Freud : "*Où ça était, je dois advenir.*"

Quand la médecine ne peut plus guérir, elle peut encore apporter un réel soulagement des symptômes et assurer une certaine qualité de vie au malade. Celui-ci n'en demeure pas moins inquiet de son avenir, sentant ses forces et ses capacités diminuer. Des malades s'engagent alors dans un travail psychologique et/ou spirituel, s'interrogeant sur le sens de leur vie présente, passée et parfois sur l'avenir. Temps des bilans, des relectures, des résolutions de conflits et des réconciliations parfois. Temps de l'achèvement de ce qui a été interrompu, temps d'une dernière créativité, "*comme si*, souligne M de M'Uzan², *le malade tentait de se mettre complètement au monde avant de disparaître.*"

L'une des spécificités des soins palliatifs réside, peut-être, dans cette attention portée à la possibilité qu'ont les malades (tous ou certains ?) *d'aller vers eux*, alors que leur vie s'achève. Tout en attendant des médecins et des autres soignants des traitements et des soins qui soulagent leur inconfort et atténuent leur souffrance, certains malades espèrent trouver un lieu favorisant l'apaisement intérieur. La conscience de la proximité de leur mort renforce cette attente. Cet apaisement n'exclut pas un travail psychique ni un combat spirituel. Il se concrétise parfois par une meilleure capacité relationnelle, une grande qualité d'attention à autrui, par toute forme de créativité, artistique ou autre..

Que dire de l'entourage ? N'est-il pas parfois invité à vivre lui-même quelque chose de ce chemin, surtout s'il en est témoin chez le malade ? La confrontation à la fin de la vie et à la mort d'autrui ne peut laisser indifférent et bouleverse intérieurement les plus proches. Les familles en témoignent souvent, avant ou après le décès du malade.

Soignants, comment réagissons-nous ? Pourquoi et comment durons-nous dans ce travail éprouvant qui, pour certains, ne se solde que par des échecs médicaux ? La souffrance entendue et partagée, la proximité de la mort nous remettent, nous aussi, en question. Beaucoup, dont je suis, témoignent du changement de l'échelle de leurs valeurs depuis qu'ils travaillent en ce lieu. D'autres apprécient davantage la vie. Je crois, pour ma part, que les malades et leurs proches

^a Genèse 12,1

nous provoquent à entendre également cet appel : "va vers toi", sans confusion de place ni de rôle ; ce n'est pas nous qui mourons !

"Va vers toi" ne s'arrête pas à l'accomplissement de ce qu'est chacun. Cette parole est suivie de la promesse d'une terre, où la bénédiction sera donnée pour tous les clans de la terre. "Va vers toi" est un chemin de salut, de santé. Celui qui le vit entraîne d'autres avec lui. Si ce chemin est éminemment personnel -nul ne peut se substituer à la personne concernée- il peut être, comme dans l'analyse, favorisé par la présence respectueuse et aidante d'un autre. L'un des proches ou de l'équipe interdisciplinaire peut assurer ce rôle, c'est le malade qui l'élit.

A défaut de guérir le malade, chercher à le soulager en mettant en oeuvre tout ce qui peut y contribuer ; maintenir le minimum d'autonomie dans une situation de grande dépendance ; écouter sans trouver le plus souvent de solutions ; laisser advenir à soi celui qui s'approche de la fin de sa vie ; accepter tout autant de ne rien savoir du chemin de certains ; tisser des liens et se séparer ; être présent à celui qui ne peut plus communiquer ; ne pas fuir celui qui meurt et se soucier de ses proches : tel est notre travail quotidien et ce qui lui donne sens.

Il dépasse le domaine de la médecine technicienne. Il suppose une ouverture à la vie psychique, affective et spirituelle de la personne. Sans sous-estimer notre travail relationnel de soignant mais refusant d'agir en thérapeutes "apprentis-sorciers", nous recourons aux compétences particulières des différents membres de l'équipe, nécessairement interdisciplinaire. Les psychologues ont un rôle particulièrement important tant auprès des soignants que des malades et de leur entourage.

Les proches, même s'ils nous agressent fréquemment par excès de souffrance, suscitent souvent notre admiration. Encore faut-il leur laisser leur place et les considérer comme des aidants naturels, ayant eux-mêmes besoin d'écoute et de soutien pour assumer leur rôle.

Pouvons-nous envisager, comme nos collègues québécois, une "alliance thérapeutique" entre les soignants, le malade et ses proches ? Sans supprimer toute violence, n'apporterait-elle pas ce supplément d'humanité, nécessaire à tous, au temps de l'épreuve ?

Paris le 18 Juin 2000

INTRODUCTION

Depuis plus de vingt-cinq ans, l'humanisation des hôpitaux est souhaitée et des efforts considérables ont été consentis. Des équipes hospitalières prennent, plus souvent qu'autrefois, des initiatives en faveur de l'accueil et du soutien des familles. Des maisons de parents ou des proches, des espaces pour les familles ont été créés dans plusieurs hôpitaux, ainsi que des associations et des lieux d'information. Certains règlements hospitaliers ont été assouplis pour favoriser la présence des familles. Des services administratifs et sociaux ont été réorganisés. Ailleurs encore, comme en réanimation ou dans les services d'urgences, ou au niveau de certains plateaux techniques, des recherches sont en cours.

Pourquoi l'hôpital est-il encore, si souvent, perçu comme inhospitalier ?

La relation entre les soignants et les familles des malades s'y avère fréquemment difficile. Les soignants s'en plaignent. Elle est pour eux, d'après plusieurs enquêtes, un facteur de stress et d'épuisement professionnel. De leur côté, des familles sont mécontentes de l'accueil et de la place qui leur sont réservés à l'hôpital, les témoignages affluent. Les malades, souhaitant être considérés comme premier interlocuteur des soignants, suspectent volontiers leurs proches de s'entretenir avec les soignants, en leur absence, de leur maladie ou de leur avenir. Ils demeurent cependant fortement liés à leur famille et à leurs amis dont ils apprécient la présence et l'aide.

Le développement récent des soins palliatifs rappelle, comme le préconise déjà depuis longtemps la philosophie des soins infirmiers, l'importance de prendre soin des malades et de leurs proches et de tenir compte des multiples composantes de leur souffrance.

Les unités de soins palliatifs accueillent et soutiennent, de façon toute particulière, les familles des malades. Des locaux sont mis à leur disposition, les soignants se préoccupent d'elles.

Les bénévoles tiennent, auprès d'elles, un rôle précieux, complémentaire de celui des soignants.

Or, même dans de tels lieux, apparemment plus adaptés à l'entourage du malade que les autres services hospitaliers, les relations avec les familles sont parfois éprouvantes et très lourdes pour les soignants.

Une première remarque s'impose : si l'amélioration des conditions matérielles et la motivation des soignants sont importantes, elles ne suffisent pas. Cette difficulté de communication, apparemment profonde, nous interroge. En quoi consiste-t-elle, sur quoi repose-t-elle ? Est-il possible d'y remédier et, si oui, comment ? Telle est la question de départ de notre thèse.

Nous avons exploré la littérature médicale, infirmière et psychosociale, française et anglo-saxonne. Elle est abondante à propos de la relation soignants-soignés, mais pauvre au sujet de la relation entre les soignants et l'entourage des malades. Les principaux articles concernent la *pédiatrie* où la famille est, de fait, partie-prenante, représentant l'enfant ; la *gériatrie* où une attention particulière est accordée aux familles qui confient définitivement leur parent à l'institution ; la *réanimation*, lors de situations particulières comme l'interruption des traitements et le prélèvement d'organes ; la *cancérologie* qui, peu à peu, comprend la nécessité de la psycho-oncologie.

Une littérature plus abondante concerne *les soins palliatifs et l'accompagnement* des proches pendant le temps de la maladie et du deuil. Dans le *domaine psychosocial* un certain nombre de recherches explore l'influence des proches sur le cours de la maladie du patient, et de nombreuses publications traitent de l'approche systémique de la maladie et du deuil.

Il nous a semblé pertinent d'analyser ce problème relationnel dans le contexte particulier et privilégié de l'unité de soins palliatifs, où nous exerçons la responsabilité de chef de service.

Notre recherche a porté, dans un premier temps, sur les situations conflictuelles entre les soignants et les familles des malades, c'est-à-dire les personnes ayant un lien de parenté avec eux. Nous excluons l'entourage amical, sans pour autant nier l'importance de son rôle.

Une revue des situations difficiles, vécues dans notre unité, en 1997, nous a permis de relever des conflits de différents ordres :

- d'ordre *éthique* à propos de l'information du malade, de la conduite thérapeutique, de l'euthanasie ;
- d'ordre *psychologique* : relation conflictuelle ou pathologique entre les proches et le malade ou au sein de l'entourage, attitude très maternante de la famille à l'égard du malade, deuil anticipé ;
- d'ordre *institutionnel* : l'hôpital est une terre étrangère avec des lois et des règlements souvent contraignants et, pour une part, inévitables ;
- d'ordre *culturel et religieux, enfin* : la conception de la souffrance et de la mort, la nature et l'importance des rites, dépendent des cultures, des traditions religieuses et des croyances.

Il convenait de s'interroger sur l'existence de constantes transversales à ces conflits. Les prendre en compte modifierait nos attitudes et nos pratiques à l'égard des familles.

Notre recherche, menée sur trois années, comporte différentes strates. La construction de la méthode et l'analyse des résultats que nous abordons dans la **première partie** consacrée à la **méthodologie**, en rendent compte. Nous nous sommes engagée dans une recherche qualitative, une **recherche-action**, à partir de nos entretiens habituels avec les familles.

Une étude exploratoire nous a permis d'identifier quatre facteurs, sous-jacents aux conflits cités, entre les familles et l'équipe soignante. Sans prétendre à leur exhaustivité, nous les proposons comme des **hypothèses** :

- Les soignants et les familles ne reconnaissent pas au malade le même statut et n'accordent pas le même crédit à sa parole.
- Alors que les soignants établissent avec le malade un pacte de non abandon, des familles obligées de confier leur proche à une institution éprouvent une grande culpabilité, majorée par la proximité de la mort. Il n'est pas rare que celle-ci se manifeste par de l'agressivité.
- L'altération de l'image corporelle et les diminutions psychologiques du malade n'ont pas le même impact sur les familles et sur les soignants. Les familles en souffrent considérablement et, parfois, ne reconnaissent plus l'être qu'elles ont connu. Les soignants, eux, accueillent le malade alors que son état est déjà altéré.
- Les familles et les soignants n'attribuent pas la même valeur à la fin de vie du malade.

Nous pensions ne trouver ces éléments qu'en cas de conflit ; or nous avons observé que certaines familles éprouvent une forte culpabilité, tout en maintenant une bonne relation avec les soignants. Aussi avons-nous préféré mener notre étude auprès des familles, quelle que soit la nature de nos relations avec elles.

Notre problématique devenait la suivante :

Si la maladie grave agresse le malade et bouleverse sa vie, elle perturbe aussi l'équilibre familial, et provoque une situation de crise. La place et la fonction de chacun sont remises en cause. Il est alors important d'établir une relation avec la famille pour déceler quelle est sa souffrance et savoir comment aborder les éventuels conflits entre elle et les soignants.

Notre enquête a concerné trente familles en plus de l'étude préliminaire effectuée auprès de huit familles.

L'analyse du contenu des entretiens a mis en évidence l'interdépendance entre les malades, leurs familles (que nous appellerons souvent les proches) et les soignants. Elle nous a invitée à élargir notre champ de recherche :

Tout en restant plus particulièrement attentive à la relation soignants-familles, nous avons considéré **la souffrance et la quête de relation des trois partenaires**. C'est l'objet de **notre seconde partie**, à la fois descriptive, à partir des entretiens dont nous avons fait de longues citations, et théorique.

Notre réflexion conjugue une approche **psychopathologique^a, philosophique et éthique** :

- A l'aide de certains concepts psychanalytiques nous avons envisagé la mise en jeu de l'inconscient dans la relation de soin, les plaintes, et les demandes. Nous avons souligné la fonction essentielle de la parole et de l'écoute.
- La souffrance et la mort provoquent un questionnement existentiel, nous n'avons pas voulu nous y dérober. Plusieurs philosophes : E Lévinas, P Ricoeur, M Buber, C Chalier, et J-F Malherbe nous ont permis d'aller plus avant dans notre recherche.
- Enfin, plusieurs observations nous ont provoquée à réfléchir aux questions d'éthique médicale telles que l'information du malade, l'euthanasie, l'obstination thérapeutique, l'interruption ou le refus des traitements ; puis à redéfinir l'éthique des soins palliatifs.

De cette réflexion ont découlé **trois perspectives**, abordées dans la **troisième partie**.

- *Encourager l'accueil des familles à l'hôpital* nous paraît indispensable tant pour elles-mêmes que pour les malades. Cela suppose une décision de la part des membres de l'équipe, pour leur faire place, les respecter et les soutenir. Il devient également urgent de prendre en compte le deuil des familles, à l'hôpital où la majorité de la population meurt aujourd'hui.
- L'expérience de *l'interdisciplinarité* en soins palliatifs et celle que nous avons faite lors des séminaires à l'Université de Sherbrooke, nous font souhaiter son développement en tout domaine de la médecine. Nous insistons plus particulièrement sur la présence de bénévoles au sein d'une équipe de professionnels et sur le rôle des psychanalystes et des philosophes.
- Comment ne pas proposer enfin de promouvoir une *éthique dialogique*, quand tout au long des observations et de la thèse apparaît si souvent le dialogue, condition indispensable à l'éthique et paradigme éthique. Dans cette perspective, comment envisager la formation des médecins à l'écoute et à la prise en compte de la vie psychique du malade et de ses proches ? Comment

^a L'approche psychopathologique se réfère aux concepts analytiques mis à l'épreuve sur le terrain, alors que les conditions de travail, différentes de celles d'une cure analytique, ne se prêtent pas à l'analyse du transfert.

concevoir l'apprentissage de l'éthique dialogique au niveau de la relation singulière et de la vie d'équipe ? Nous faisons plusieurs suggestions.

La richesse du déplacement culturel que nous avons dû opérer nous fait espérer que d'autres pourront, eux aussi, bénéficier de la coopération inter-universitaire franco-québécoise.

Initiée à l'éthique appliquée -où s'inscrit l'éthique médicale- et convaincue de son importance, nous souhaitons que ce travail puisse contribuer à un changement social et à une modification de nos pratiques hospitalières. Qu'il donne aussi le goût à d'autres de questionner davantage leur pratique professionnelle et de l'enrichir par une réflexion fondamentale et interdisciplinaire.

I. UNE RECHERCHE - ACTION EN UNITE DE SOINS PALLIATIFS
METHODOLOGIE

A. La Construction de la méthode

Nous avons choisi d'utiliser pour notre recherche la méthode qualitative, car elle appréhende les phénomènes sociaux dans leur contexte naturel et donne une place centrale aux acteurs. Chacune de ses caractéristiques, recensées par M Jaccoud³, nous a semblé pertinente :

- La méthode qualitative privilégie la subjectivité et le sens que les acteurs donnent eux-mêmes à leur vie.
- Elle prend en considération le caractère réflexif de la recherche, c'est-à-dire l'interaction entre le chercheur et les données, ainsi qu'entre l'objet de la recherche et le chercheur.
- Elle met l'accent sur la démarche compréhensive plutôt que sur la démarche hypothético-déductive.
- Elle privilégie la description-interprétation, plutôt que l'explication.
- Et, enfin, elle nécessite une implication plus ou moins prolongée du chercheur.

Cette méthode qualitative recouvre différentes techniques : l'enquête, l'observation et la recherche-action.

Nous nous sommes d'abord orientée vers **l'enquête**, par entretiens plutôt que par questionnaire, espérant ainsi mieux rendre compte de la pratique clinique où les entretiens sont habituels et mettre en évidence ce qui relève de l'interaction entre les acteurs.

Faire des entretiens dans une perspective de recherche consiste, selon R Mayer et F Ouellet⁴, à obtenir des données objectives ou subjectives utiles, à faire une enquête en suscitant des déclarations de personnes susceptibles de fournir ces données. Technique de communication et de relation interpersonnelle, les entretiens sont une sorte de conversation, dont ils se distinguent cependant par quelque spécificité ; le chercheur et la personne interrogée sont dans une relation asymétrique : le chercheur pose des questions et la personne interrogée livre des informations issues de son expérience personnelle. L'entretien n'est pas totalement libre, il se concentre sur un sujet donné.

Nous avons le choix entre plusieurs types d'entretien classés selon le degré de liberté dans l'entretien ou le niveau de profondeur : entretiens cliniques, entretiens libres ou guidés, à questions ouvertes ou à questions fermées. Pour M-F Castarède⁵ l'entretien clinique est un entretien en profondeur et non directif. Il est entièrement centré sur la personne interrogée,

éventuellement sans thème prédéterminé ; il laisse un degré maximum de liberté et atteint un niveau psychologique profond ; son objectif est le plus souvent thérapeutique.

Lorsqu'il est à visée de recherche, cet entretien clinique est également centré sur la personne. Mais le chercheur suggère et délimite le domaine à explorer par le moyen de la consigne. Il implique le plus souvent une attitude non directive. Il sera décodé en tenant compte du contenu manifeste et du contenu latent. Contrairement à l'entretien clinique à but thérapeutique, dont le sujet tire profit, le sujet est, dans ce cas, sollicité par le chercheur et n'a aucun autre intérêt personnel que la gratification de participer à une recherche.

La réalisation d'entretiens cliniques à visée de recherche nous obligeait à interroger des familles dans un autre service que le nôtre et à provoquer ces entretiens dans le cadre d'une recherche. Nous avons craint que ces entretiens aient un caractère et un contenu très différents de ceux que nous menons habituellement, surtout s'ils sont conflictuels.

Nous avons donc souhaité partir de notre pratique quotidienne, c'est-à-dire des entretiens en profondeur, proches des entretiens cliniques non directifs, que nous avons avec les familles des malades, et les analyser. Par souci de rigueur, nous avons défini un cadre et nous avons choisi une consigne simple, permettant d'orienter -sans la guider- l'entrevue sur le thème de la recherche. Cadre et consigne sont identiques pour tous.

Nous nous sommes alors confrontée à la difficulté, voire l'impossibilité, d'informer les familles de notre recherche. En effet, ces entretiens sont effectués sans prise de contact ni explication préalables, dans les circonstances particulières et souvent douloureuses de l'admission d'un malade en unité de soins palliatifs. L'inquiétude et l'angoisse des familles sont telles qu'une recherche serait ressentie par celles-ci comme indécente et irrespectueuse.

L'information d'une recherche dans l'unité de soins par voie d'affichage nous a semblé tout aussi délicate et très inhabituelle. Fallait-il alors renoncer au projet ? En recherchant dans la littérature sociologique et en rencontrant plusieurs sociologues, nous avons découvert que la présence du chercheur était dissimulée dans certains types ou contextes de recherche, l'observation participante par exemple. ⁶ "En certaines circonstances, c'est la seule méthode possible, elle permet un partage et une compréhension plus intenses des participants observés", écrit A Laperrière⁷ dans son étude sur les avantages et les limites des différentes formes d'observation. Nous avons donc pris cette option, estimant ainsi mieux respecter les familles et les malades. De ce fait, nous avons exclu l'enregistrement des entretiens, nous contentant de prendre quelques notes très succinctes. L'essentiel de l'entretien est retranscrit de mémoire.

En complément des entretiens, nous avons décidé de prendre des notes, lors de certaines réunions d'équipe, pour tenir compte des réflexions des soignants à propos de leurs relations avec les familles et constituer ainsi un carnet de bord. Nous avons retenu le temps de transmissions de l'équipe, le matin, certaines réunions informelles à propos de situations particulières, les groupes de parole et les réunions de synthèse hebdomadaires. Pour atténuer la subjectivité des notes, nous avons estimé intéressant de les confronter aux transmissions écrites par les autres soignants dans le dossier du patient.

Notre recherche s'apparente à une **recherche-action** qui, d'après R Mayer⁸, est une modalité de recherche qui rend le chercheur acteur, et qui amène l'acteur vers des considérations de recherche. Elle produit un savoir qui se développe dans et par l'action. "La recherche-action, précise C Offredo, repose sur la conviction que le savoir est inclus dans la pratique quotidienne et que la reconnaissance du savoir mutuel peut permettre la production d'un savoir collectif."⁹

R Mayer¹⁰ en précise un certain nombre de caractéristiques que nous résumons :

- Il s'agit d'une démarche de longue durée.
- Elle est entreprise en collaboration avec des groupes réels, insérés dans un contexte.
- Sa finalité, ses objectifs et les orientations de la recherche sont discutés et négociés par les participants.
- La définition de la problématique et des objectifs de recherche dépendent davantage des nécessités d'une situation et d'une pratique sociale concrètes, que de théories ou d'hypothèses à confirmer ou infirmer. Cependant l'intervention est inscrite dans un cadre théorique.
- Le chercheur abandonne le rôle d'observateur extérieur qu'il s'attribue habituellement au profit d'une attitude participante, allant de l'empathie à l'interaction directe en vue d'une coopération réelle, ce qui n'exclut pas la distance critique.
- La recherche-action apparaît comme une stratégie de recherche, d'intervention et de formation à la fois.

La démarche de la recherche-action relève plus d'une logique cyclique ou en spirale que d'une logique linéaire. Le terme "cycle" est utilisé dans le sens d'un ensemble ordonné de phases qui, une fois complétées, peuvent être reprises pour servir à la planification d'un deuxième projet qui sera lui aussi à la base d'un autre encore.

Mais notre démarche s'en distingue sur plusieurs points :

- Elle n'implique pas une équipe pluridisciplinaire de chercheurs et d'acteurs. R Mayer fait état, toutefois, de cas de recherche-action menée par un seul chercheur. Ne serait-il pas, d'ailleurs, légitime de considérer les membres de notre équipe comme des acteurs, dans la mesure où ils participent à la recherche (en acceptant la prise de notes lors des réunions, par exemple) et où ils sont concernés puisque nous rapportons leurs attitudes et leurs paroles ?

Notre position personnelle est celle d'un "chercheur-acteur"(clinicien), responsable d'une équipe, engagé dans une action et poursuivant une recherche dont l'objet résulte d'une difficulté rencontrée dans l'action quotidienne. L'implication du chercheur reste un sujet du débat.¹¹

- La recherche-action vise le plus souvent un changement social.¹² Pour A Bouvette¹³, "la recherche-action est une sorte de dialectique de la connaissance et de l'action dont la finalité est la création de connaissances nouvelles qui deviendront provocatrices de changement."

Ce changement social n'est pas le premier objectif de notre recherche ; celle-ci vise en premier lieu la compréhension des difficultés relationnelles entre les soignants et les familles des malades, pour susciter ensuite une modification des pratiques médicale et soignante. En cela nous répondons à l'un des objectifs de la recherche-action en santé, définis lors du colloque de L'INSERM, tenu en 1985 : "Contribuer à améliorer la santé de la population et répondre aux problèmes concrets que se posent les praticiens de terrain, en vue de modifier leur pratique."¹⁴

Notre méthode reste-t-elle alors compatible avec une recherche-action ?

Le séminaire de L'INSERM¹⁵ conclut : "La recherche-action en santé n'a pas de méthodologie propre. Pour chaque recherche-action en santé, il est indispensable que la méthodologie soit élaborée avec les acteurs concernés et qu'elle puisse évoluer au cours de la recherche grâce aux interactions, à un va-et-vient constant, entre l'équipe de terrain et l'équipe de recherche. La méthodologie doit donc être souple tout en restant rigoureuse." R Mayer¹⁶ est encore plus audacieux : plutôt que d'élaborer une méthode précise, propre à la recherche-action, il s'agit pour lui de mettre à l'épreuve une conception particulière du processus de connaissance. La construction d'un tel projet de recherche nécessite souplesse, inventivité et rigueur.

Ainsi proposons-nous de situer notre recherche qualitative dans le cadre conceptuel de la recherche-action, en utilisant la technique des entretiens en profondeur, non directifs, avec les familles des malades. Certains propos des soignants sont notés dans un carnet de bord.

La conduite d'une recherche, rappelle M Jaccoud, suppose une rupture épistémologique¹⁷ et nécessite un recul critique.

Dans notre cas, la fonction de chef de service nous place à une certaine distance de la vie quotidienne de l'unité, tout en nous impliquant dans les soins et les relations avec les malades et leur famille.

Les études de doctorat, avec leurs séjours annuels au Québec modifient notre regard, remettent en cause nos idées et nos convictions, et créent une distance à l'égard de la question de recherche et du terrain où elle se déroule.

B. Modalités de la recherche-action

I. L'Echantillon

1. Sa construction

Il existe deux techniques pour construire un échantillon. L'une, probabiliste, est utilisée dans le cadre de la recherche quantitative ; l'autre, empirique, que nous avons utilisée, convient mieux à la recherche qualitative.

La taille de l'échantillon a été déterminée par le principe de saturation empirique : nous avons arrêté l'enquête quand de nouveaux entretiens ne nous ont plus apporté d'éléments nouveaux. Nous avons vérifié cependant que certaines sous-populations de familles étaient bien représentées. Car nous relevons, dans notre pratique quotidienne, des comportements familiaux différents selon le lien de parenté, la nature de la maladie (Cancer, SIDA, maladie neurologique), l'altération des fonctions supérieures et des possibilités de communication du patient. Interviennent également la profession soignante de l'entourage ou du malade, les traditions religieuses et les différences culturelles.

Après une étude préliminaire où nous avons vérifié la faisabilité de l'enquête, nous nous sommes entretenue avec quinze familles, avec lesquelles les relations de l'équipe étaient difficiles. Nous nous sommes rendu compte qu'il était nécessaire d'inclure également dans notre enquête des familles avec lesquelles les relations paraissaient simples. Nous n'avons pas pu mener cette étude de façon concomitante. Il nous aurait fallu alors transcrire tous les entretiens quotidiens, ce qui était incompatible avec notre travail habituel. Nous avons donc constitué une deuxième cohorte, de même taille que la première.

Nous nous sommes ainsi entretenue avec la famille de trente malades, sans inclure l'étude préliminaire (huit familles). Pour la cohérence de l'enquête, nous nous sommes limitée aux membres de la famille, que nous nommons souvent "les proches". Nous n'ignorons pas le rôle

important des amis, parfois plus présents que la famille, mais une autre étude serait nécessaire pour les prendre en compte.

Certains entretiens ont eu lieu après le décès du malade. A l'exception de trois malades, tous les autres sont décédés pendant la durée de notre recherche. La moyenne de séjour des malades dans notre unité s'élève à vingt-quatre jours. Certains des malades concernés par l'enquête ont séjourné moins de dix jours dans l'unité, notre relation avec leur famille s'est donc interrompue rapidement. Une seule malade est connue depuis plusieurs années.

2. Ses caractéristiques

L'étude préliminaire porte sur les familles de huit malades. Six patients présentaient un cancer, et étaient âgés de plus de soixante ans ; les deux autres, plus jeunes (23 et 32 ans), étaient atteints d'une affection neurologique, associée au SIDA pour l'un d'eux.

Deux malades étaient de nationalité étrangère et de religion musulmane.

Les soignants ont éprouvé des difficultés relationnelles avec quatre familles. Pour une autre, la famille(A) composée de plusieurs enfants, il y eut une situation conflictuelle avec deux des enfants, mais aucun problème ne s'est présenté avec les autres. Quant aux trois dernières familles, les relations étaient simples.

Les liens de parenté des proches étaient divers. Signalons que le mari d'une malade était médecin ainsi que deux malades.

L'échantillon de l'enquête est décrit dans le tableau mis en annexe^a. Quinze familles ont rencontré des problèmes relationnels avec les soignants. Les liens de parenté, la pathologie et l'âge des malades étaient variés.

II. Déroulement des entretiens

1. Les circonstances

Nous avons rencontré une ou plusieurs personnes de la famille à l'admission du malade. Il s'agit en général de la personne référente. D'autres entretiens ont eu lieu durant l'hospitalisation, à la demande des familles ou des soignants, ou à notre initiative. Ils étaient plus fréquents en cas de difficultés relationnelles ou de grande souffrance de la famille. L'étude préliminaire nous a

^a cf. Annexe 2. : Tableaux : Récapitulatif des observations et vérification des hypothèses

montré qu'il était difficile de nous entretenir avec plusieurs personnes à la fois. Certains entretiens ont eu lieu toutefois avec deux personnes, à la demande de la famille elle-même. Les entretiens ne sont donc pas suscités par la recherche, ils ne satisfont pas à des caractères spécifiques. Leur déroulement respecte cependant une certaine rigueur (cadre et consigne).

2. Le cadre

Les entretiens se déroulent dans notre bureau. Leur durée est variable, entre vingt minutes et trois quarts d'heure. Nous sommes identifiée comme chef de service.

3. La consigne

Quel que soit l'entretien, la consigne proposée au cours de l'entretien est toujours la même, simple et personnalisée : "**Qu'est-ce qui est difficile, pour vous ?**"

M Jaccoud et R Mayer recommandent d'exclure tout jugement de valeur dans la consigne ; le qualificatif "difficile" nous a paru cependant adapté au contexte des soins palliatifs. La confrontation à la maladie et à la mort d'un être cher -même si celle-ci survient dans de bonnes conditions- reste difficile. Plusieurs familles, d'ailleurs, estimant que tout leur était difficile, ont d'elles-mêmes ajouté un superlatif, que nous avons adopté. La consigne est alors devenue : "**Qu'est-ce qui est le plus difficile, pour vous ?**"

4. Le style des entretiens

L'entretien est **non directif**, ou encore **non structuré**. Nous n'avons pas utilisé de guide d'entretien, la spontanéité de la personne nous a conduite. La consigne donnait une orientation. Le discours de certaines familles s'approchait du récit de vie.^a

De tels entretiens, menés parfois en période d'aggravation du malade ou juste après le décès, faisaient appel à notre subjectivité. Nous éprouvions une certaine empathie, ou à l'inverse une certaine irritation ; nous ne pouvions pas adopter l'attitude de neutralité habituellement requise

^a Selon D Bertaux : "Il y a récit de vie dès lors qu'un sujet raconte à une autre personne, chercheur ou pas, un épisode quelconque de son expérience vécue. Le verbe raconter est essentiel : il signifie que la production discursive du sujet a pris la forme narrative. Entre les expériences vécues par un sujet et le récit qu'il en fait s'interposent nécessairement des médiations (perception, mémoire, réflexivité, capacités narratives). Le récit de vie n'est pas l'histoire réelle, il raconte l'histoire d'une vie, il est structuré autour d'une succession temporelle (pas forcément chronologique) d'événements et de situations qui en résultent. Une même personne peut faire des récits de vie différents." cf. D Bertaux, *Les récits de vie*, Nathan, coll sociologie 128, 1997, p 36-38.

pour les entretiens thérapeutiques ou certains entretiens de recherche. Les familles posaient des questions et attendaient des réponses de notre part.

5. La transcription

Les entretiens ne pouvant être enregistrés, nous avons dû les transcrire de **mémoire**.

J-P Deslauriers¹⁸ souligne la fiabilité de la mémoire : "Le chercheur sera surpris de la précision avec laquelle il pourra se souvenir des événements, des situations et des conversations qui lui auraient peut-être échappé autrement. Cependant, si rien ne remplace la mémoire, certains moyens techniques peuvent être utiles." Nous les avons mis en oeuvre : identification des mots-clés, rappel des début et fin de phrases, mention des émotions, rédaction du dialogue le plus vite possible après l'entretien. Il s'est également avéré bénéfique d'éviter de parler des entretiens avant de les avoir transcrits.

Nous avons également transcrit les propos des soignants à partir de nos notes.

III. Calendrier de la recherche

- De janvier 1998 à mai 1998 : Etude préliminaire concernant huit familles pour vérifier la faisabilité de l'enquête et formuler des hypothèses de travail à propos des difficultés relationnelles entre les familles et les soignants, à vérifier par l'enquête.
- De juin 1998 à mai 1999, avec deux mois d'interruption (septembre à novembre) en raison d'un séjour au Québec : Premier temps de l'enquête.

Après avoir reçu toutes les familles une première fois, nous n'avons poursuivi notre enquête, selon les modalités préconisées plus haut, qu'avec les familles avec qui les soignants éprouvaient des difficultés relationnelles (jusqu'au conflit parfois). Lors des réunions de synthèse hebdomadaires, les soignants nous signalaient ces familles qui les épuisaient et dont ils parlaient fréquemment lors des réunions de transmission et des groupes de parole. Nous n'avons pas choisi les familles en fonction de nos propres difficultés. Le plus souvent, cependant, nous avions le même sentiment que les autres soignants. Ce critère de sélection est subjectif.

La première phase de l'enquête concerne une cohorte de quinze familles avec qui les relations étaient difficiles.

- De juin 1999 à décembre 1999, avec également deux mois d'interruption.

La deuxième phase de l'enquête concerne une seconde cohorte de quinze familles avec qui la relation ne présentait pas de difficulté particulière. Ces familles étaient désignées comme telles

lors des réunions de synthèse. Nous avons dû proposer les entretiens à plusieurs d'entre elles qui, tout en souhaitant nous rencontrer, n'en faisaient pas la demande par discrétion. Nous avons régulièrement vu certaines familles en raison de l'état très fluctuant du malade.

La transcription des entretiens et des notes a été réalisée au fur et à mesure, ainsi que la reconstitution de l'histoire.

- De janvier à mai 2000 : Analyse du contenu des entretiens.

IV. Analyse

1. Analyse des entretiens

L'**analyse de contenu** systématique n'est possible qu'en cas d'enregistrement et d'entretiens uniques ou isolés. Elle est donc exclue dans notre cas.

Selon les recommandations de J-P Deslauriers¹⁹, nous avons pris comme outil d'analyse la lecture, répétée à maintes reprises. "Même si une question précise est posée, si l'objet de l'étude est bien circonscrit, il est impossible, à moins d'imposer ses propres catégories de lecture, d'arriver à saisir rapidement le sens profond d'une entrevue. Ce n'est que par approches répétées que le matériel se met progressivement à parler, révélant ainsi plusieurs niveaux de signification. Ces lectures font surgir des constantes, des noyaux de sens. Ainsi des mots peuvent être pris comme unité de sens, le chercheur tentera de les regrouper en catégories."²⁰

Une première analyse concernant les difficultés des familles a été effectuée avec les hypothèses de recherche comme grille de lecture. Puis s'est rapidement imposée à nous la nécessité d'étudier également la souffrance des malades et celle des soignants vu leur retentissement sur celle des familles et réciproquement. D'où trois lectures. Nous avons alors recherché à l'aide de mots ou d'expressions clés "*ce qui était le plus difficile*", comme le demandait la consigne, pour les familles, les malades et les soignants.

2. Analyse des notes du carnet de bord

Nous avons utilisé la même méthode empirique pour l'analyse des notes du carnet de bord.

V. Critique générale de la méthode

1. Les biais de la méthode

Un premier biais est lié à notre implication et à notre position personnelle dans l'unité.²¹ Le statut de chef de service, en responsabilité du malade, a inévitablement influencé la relation avec les familles. Les soignants nous signalaient parfois des difficultés que nous ne retrouvions pas lors de nos entretiens, le comportement des familles étant différent avec nous. Les notes prises lors des réunions de soignants ont permis de prendre en compte cette différence et d'atténuer le biais.

Le deuxième biais concerne la reconstitution des entretiens. La transcription de mémoire des entretiens et l'utilisation des notes prises au cours des réunions présentent évidemment un caractère subjectif. Elle ne vise pas l'exactitude, elle fait nécessairement appel à une certaine interprétation de notre part, en estimant par exemple que tel mot, telle phrase sont des éléments-clés de l'entretien. Pour faciliter la compréhension des entretiens, nous avons décidé de préciser leur contexte en retenant certains éléments du dossier des patients. L'entretien et les notes transcrits sont, de ce fait, insérés dans une histoire que nous avons brièvement reconstituée, pour chaque malade.

2. Les obstacles à l'information des familles

Comme nous l'avons déjà précisé, nous avons jugé impossible de prévenir les familles de notre recherche. Comment parler de recherche lors du premier entretien (parfois le seul) avec elles, alors qu'elles hospitalisaient leur proche en unité de soins palliatifs, avec peine et inquiétude ?

Aurions-nous dû les informer lors des entretiens suivants ? Nous l'avons fait dans certains cas en disant aux familles combien tout ce qu'elles nous partageaient était précieux, et que nous en tiendrions compte dans la recherche menée pour améliorer la qualité d'accueil des familles dans l'unité. Que pouvions-nous dire dans un contexte conflictuel ?²²

L'annonce de la recherche par affichage nous a semblé également difficile et susceptible d'insécuriser les familles ou de provoquer de la méfiance à notre égard. Nos difficultés entrent dans le cadre plus vaste de la recherche en soins palliatifs. Celle-ci est complexe et mériterait une réflexion que nous ne pouvons pas mener au cours de notre travail.

L'absence d'information des familles pose-t-elle un problème éthique ?

Nous avons conscience d'avoir choisi la moins mauvaise solution, en estimant préférable de ne pas informer la famille vu l'impact émotionnel de l'hospitalisation en unité de soins palliatifs. Le choix de la moins mauvaise solution n'est-il pas souvent le résultat d'une démarche éthique ?

Cette décision ne porte préjudice, à notre avis, ni au malade ni à sa famille, c'est sur quoi insiste S-W Cook.²³

La consigne adoptée correspond à l'une des questions que nous posons habituellement aux familles ; nous l'avons seulement rendue systématique dans l'enquête, tout en n'en fixant pas le moment. Cette question relève d'une approche systémique de la famille^a : nous nous enquêrons ainsi du retentissement de la maladie du patient sur ses proches. Les éléments d'information recueillis, en dehors de certaines confidences, font partie du dossier du patient. Or nous ne demandons pas l'accord du malade ni celui de la famille pour utiliser les données des dossiers médicaux si l'anonymat est garanti.

La transcription de mémoire n'est pas "exacte" comparativement à celle d'un enregistrement ; seuls des mots-clés ont été parfois notés durant les entretiens, comme nous le faisons pour constituer le dossier médical.

Notre recherche entre-t-elle dans le cadre de la loi sur la protection des personnes qui se prêtent aux recherches biomédicales ?^b Elle n'appartient à aucune des catégories concernées : essai et investigation cliniques et autres recherches ; elle ne traite pas non plus de données nominatives.

Tout en entrant dans le vaste cadre de la recherche-action, elle s'apparente à une étude des pratiques²⁴ en soins palliatifs.

Devait-elle répondre aux critères de la recherche psychosociologique qui exige l'autorisation des personnes concernées pour utiliser les entretiens réalisés avec elles ? Non, nous semble-t-il. Nous ne sommes pas dans ce cadre, dans la mesure où notre recherche concerne notre activité médicale habituelle. D'autre part, nous avons rendu anonymes les entretiens, nous y reviendrons.

L'histoire du malade est résumée et reconstituée à partir des éléments du dossier patient qui réunit le dossier médical et le dossier de soins interdisciplinaire.

Nous avons adopté la forme littéraire du dialogue, qui reflète notre mode habituel d'entretien, tout en résultant d'une reconstruction. Ce style peut prêter à confusion ; nous nous en expliquons

^a Le malade est considéré comme un élément du système familial. Le comportement de chacun des membres de la famille est relié à celui des autres et à celui de la famille comme unité. Selon l'intensité des liens tout changement survenant chez l'un des membres affecte plus ou moins l'équilibre du groupe et retentit chez les autres en provoquant des mécanismes d'adaptation. Cf. Salem G, *L'approche thérapeutique de la famille*, Paris, Masson, 1998.

^b Loi du 20 Décembre 1988, modifiée les 20 janvier 1990, 18 janvier 1991, 25 juillet 1994 et 28 mai 1996, appelée loi Huriet-Sérusclat.

en introduction du tome intitulé : *Recueil des observations* et non des entretiens. D'autre part, en cas de publication de la thèse, nous retirerons ce tome.

3. L'utilisation de données anonymes

L'anonymat²⁵ indispensable est assuré par l'effacement des noms des malades. Les abréviations suivent, dans la mesure du possible, un ordre alphabétique et ne permettent pas de les deviner. Les familles, par ailleurs, portent souvent un nom différent du malade. Les prénoms utilisés pour les malades plus jeunes sont très éloignés du prénom réel. Les rares dates mentionnées ont été également modifiées.

La famille d'une seule malade pourrait être reconnue par l'équipe interdisciplinaire de notre établissement tant le tableau clinique de la malade est particulier, même en l'absence du nom de la maladie. La famille nous a donné son accord pour faire état de nos conversations dans cette thèse ; nous avons retiré du texte certains propos d'ordre confidentiel.

C. Résultats

I. Etude préliminaire et hypothèses de recherche

L'analyse, par lectures répétées des entretiens, nous a permis de formuler quatre hypothèses expliquant pour une part les difficultés relationnelles entre les familles et les soignants.

- Les soignants et les familles ne reconnaissent pas le même statut au malade et n'accordent pas le même crédit à sa parole (cf. A, D, F).
- Les proches éprouvent souvent une forte culpabilité quand ils doivent confier le malade à une institution. Cette culpabilité se transforme en agressivité à l'égard des soignants qui établissent avec le malade un pacte de non-abandon. La culpabilité est majorée par la proximité de la mort (cf. D, F).
- L'altération de l'image corporelle et les diminutions psychologiques du malade n'ont pas le même impact sur les familles et les soignants. Cette transformation du malade fait violence aux familles qui ne reconnaissent parfois plus l'être qu'elles aiment. Les soignants, eux, accueillent le malade alors que son état est déjà altéré (cf. A, B, D, E, F).
- Les familles et les soignants, parfois, ne donnent pas le même sens à la vie du malade dépendant ou dont la conscience est altérée (cf. A, B).

Nous avons voulu vérifier ces hypothèses, auprès des trente autres familles.

II. L'analyse thématique des entretiens et des observations

Si cette analyse confirme la pertinence des hypothèses, elle en montre également l'insuffisance. Nous l'avons déjà souligné, bien d'autres facteurs entrent en jeu dans la genèse de ces difficultés, en particulier l'interaction de la souffrance des malades, des proches et des soignants.

1. Nous avons distingué **sept grandes rubriques^a** -ou thèmes principaux- dans les réponses des **familles**. Les hypothèses de départ sont rappelées entre parenthèses.

- L'expérience de leurs **limites** : la très grande majorité des familles est épuisée physiquement et psychologiquement et éprouve un sentiment d'impuissance.
- Leur confrontation à **la proximité de la mort** du malade et leur ambivalence les inquiètent.
- Limites (qui nécessitent de confier le malade à une institution) et ambivalence provoquent un sentiment de **culpabilité** qui peut provoquer des conflits familiaux également.
- Les familles supportent difficilement certains **symptômes, la dépendance et les diminutions du malade** (surtout l'altération de l'image corporelle et les diminutions psychiques).
- Elles remettent alors en cause les **décisions thérapeutiques** ou acceptent péniblement **les choix du malade**. (Les familles et les soignants n'accordent pas le même statut au malade et la même importance à sa parole)
- Elles souffrent du **manque de communication avec le patient** ou de **leur propre incapacité à communiquer**.
- La **question du temps** les éprouve : parfois elles manquent de temps pour se préparer à la mort de leur proche, "tout va trop vite" ; parfois encore le temps de l'attente leur paraît intolérable et **dépourvu de sens**. (Soignants et familles accordent un sens différent à la fin de la vie du malade)

2. Les lectures successives des entretiens et des notes nous ont amenée à reconsidérer la **souffrance des malades**.

De quoi souffrent-ils ? Nous avons également déterminé sept rubriques qui comportent chacune plusieurs sous-thèmes.^b

S'ils se plaignent de **symptômes pénibles** : douleur, inconfort physique, diminution progressive de leurs forces, les malades souffrent davantage encore de leur extrême **dépendance à l'égard**

^a Cf. Annexe 1. Analyse thématique des observations.

^b Cf. Annexe 1. Analyse thématique des observations

des autres, proches et soignants, éprouvant un sentiment d'abandon ou celui d'être une charge pour les autres.

Ainsi, de plus en plus vulnérables et pris en étau entre l'équipe soignante et leur entourage, les malades ressentent une profonde **angoisse** que la proximité de la mort majore. Ils espèrent de tous une attitude bienveillante.

Ils s'inquiètent des **décisions thérapeutiques** auxquelles ils souhaitent participer et se plaignent du **manque d'information** de la part du corps médical.

Comme leurs proches et souvent plus encore, ils souffrent des **difficultés de communication**, des conflits familiaux, et ils s'inquiètent de l'avenir pour eux et pour les leurs.

L'attente de la mort, tout en étant l'occasion d'un travail psychique et d'un accomplissement de soi, reste souvent une épreuve.

3. Que dire de la souffrance des soignants ? Nous avons relevé deux grands thèmes :

☞ Le sentiment douloureux de leurs **limites** devant la souffrance des malades qu'ils ne parviennent pas toujours à soulager et devant la proximité de la mort.

☞ Les **difficultés** qu'ils éprouvent **à l'égard des familles** :

- certains comportements des proches les déroutent ou les agressent. Les familles "soignantes", dont certains membres sont eux-mêmes soignants, entrent parfois en rivalité avec eux.
- ils connaissent également des conflits de valeur avec ces familles, lors des demandes d'obstination thérapeutique, et plus souvent d'euthanasie.

4. Deux sources de souffrance méritent d'être soulignées car elles touchent **malades, familles et soignants**.

- Les **difficultés de communication**, tout d'abord : elles tiennent une place prépondérante dans la genèse du mal-être et de la souffrance des malades et des familles. Ces difficultés altèrent souvent leur relation, et il n'est pas étonnant que tous en souffrent. Quand la guérison n'est plus possible, la qualité de vie des jours ou des mois qui restent devient primordiale et elle dépend, pour une grande part, de la qualité des relations établies entre le malade et ses proches. Situés en position de tiers, les soignants facilitent parfois cette relation ; ils peuvent toutefois y faire obstacle, s'ils se substituent par exemple à l'entourage. Ailleurs, ils sont pris à parti dans les conflits familiaux complexes.

La qualité de la relation triangulaire entre le malade, sa famille et les soignants revêt donc une extrême importance.

- L'approche de la mort : Chacun y est confronté de façon douloureuse et se pose alors, dans la singularité de sa situation et de son histoire, les questions existentielles les plus essentielles. Angoisse, culpabilité, ambivalence sont ravivées. La mémoire personnelle et collective est réveillée.

III. Evolution de la problématique

L'attention que nous avons portée aux familles et l'analyse des observations nous a déplacée et nous amène à formuler d'autres propositions et de nouvelles questions.

Au début de notre recherche, nous pensions que la maladie grave et la proximité de la mort provoquaient une crise non seulement chez le malade, mais aussi chez les proches. Il était alors important d'accueillir la famille et de la soutenir, écoutant sa propre souffrance qu'il nous fallait mieux connaître. C'est en ce sens que nous avons formulé nos hypothèses.

Or, si l'enquête nous a éclairée sur les difficultés des proches, elle nous a conduite à reconsidérer la souffrance des patients et plus particulièrement leur dépendance.

Les malades attendent de leurs proches le principal soutien ; ceux-ci ont donc un rôle essentiel. Or des difficultés de communication altèrent souvent la relation entre les malades et leur famille, et tous en souffrent.

Il nous paraît illusoire de vouloir "s'occuper" d'un malade sans tenir compte de ses proches, encore appelés les "aidants naturels".

Comment les proches pourront-ils soutenir le malade s'ils sont submergés par leur propre souffrance ?

Les soignants n'ont-ils pas à assurer auprès d'eux une présence particulière et un soutien pour qu'ils puissent accompagner le malade ? En prenant soin des familles, les soignants ne prennent-ils pas soin du malade qui en est très dépendant ?

Un certain nombre de questions sont soumises à notre réflexion :

Quel type de relation les soignants peuvent-ils entretenir avec les familles ? Comment les aider, sans prendre le temps d'écouter leur souffrance et de tenter d'en comprendre certains aspects ? Est-ce le rôle des soignants ? N'est-ce pas une tâche supplémentaire et excessive ? Ne risquent-ils pas de se substituer à d'autres membres de l'équipe interdisciplinaire, aux psychologues par exemple ou encore aux bénévoles ou à l'équipe d'aumônerie ? De quelle compétence les

soignants ont-ils besoin pour remplir leur tâche ? Quelle place l'institution hospitalière pourra-t-elle réserver aux proches et quelles limites envisager également ?

Avant de considérer ces questions dans une perspective d'évolution de nos pratiques, il nous paraît nécessaire de réfléchir à partir des données de l'enquête et de la triple lecture que nous en avons faite.

Notre réflexion s'organisera, dans la partie suivante, autour de deux thèmes : la souffrance de tous, malades, proches et soignants, et la relation interpersonnelle.

II. LES TROIS PARTENAIRES DE LA RELATION :
LE MALADE, SA FAMILLE ET LES SOIGNANTS

A. Malades, familles, soignants, tous en souffrance

La souffrance de chacun est complexe, singulière et spécifique de sa situation, nous nous référons là au concept de "total pain" de C Saunders²⁶. Tout en restant, pour une part, inaccessible à autrui, cette souffrance comporte quelques traits communs à tous, provoqués par l'approche de la mort.

I. La souffrance spécifique de chacun

1. Le malade dépendant et inquiet

Tout en étant préoccupé par ses symptômes physiques dont il réclame le soulagement et par l'évolution de sa maladie, le patient ressent très péniblement sa dépendance. Constatant ses diminutions et ses pertes, il s'inquiète de son avenir.

1) La dépendance

L'évolution d'une maladie grave peut durer plusieurs mois, voire quelques années. Le malade souffre alors de l'amenuisement progressif de ses capacités qui limite son agir, jusqu'à la dépendance totale.

La rapidité de l'évolution de sa maladie neurologique, les multiples pertes et la dépendance qui en résultent, éprouvent Mme K (3). Sa détresse se manifeste par une intense attente envers les soignants qui ne peuvent y répondre qu'en partie. Sa demande incessante de présence manifeste d'autant plus son angoisse que son élocution devient difficile, et ses exigences témoignent de sa colère intérieure.

La maladie et bon nombre de traitements modifient, affaiblissent, déforment, épuisent le corps, que le malade finit par prendre en aversion, tant il en est humilié. Cette altération de son image corporelle le conduit à ne plus se reconnaître lui-même et à se déprécier. Il se replie alors sur lui-même, s'isole et préférerait mourir, ce dont il fait parfois la demande.

L'histoire de Mme Mu (D) peut enrichir notre réflexion.

Cette malade dont l'état s'aggrave très vite, souhaite connaître le résultat des derniers examens biologiques. Elle a toujours *"géré sa vie, elle entend le faire jusqu'au bout."*

Mon collègue lui révèle l'atteinte néoplasique du foie. Dès lors, son moral s'altère, elle en vient à me dire : *"Faites-moi mourir, puisqu'il n'y a plus aucun espoir. Je sais que lorsque le foie est atteint, il n'y a rien d'autre à attendre que la mort, à plus ou moins brève échéance."*

Msr : "Votre vie va bientôt s'achever, vous le sentez bien ; mon rôle n'est pas de l'abrégéer mais de la rendre la moins pénible possible."

Mme Mu : *"C'est vrai, mais je préférerais que vous accélériez les choses. Je ne veux pas être un poids pour ma famille, à leurs yeux, je suis déjà morte."*

Msr : "Vos petites-filles ont envie de vous voir."

Mme Mu : *"Je ne veux pas qu'elles me voient dans cet état !"*

Msr : "Si vous étiez à la place de vos petites-filles, aimeriez-vous être ainsi tenue à l'écart de votre grand-mère malade ?"

Mme Mu : *"Non, je n'aimerais pas, je viendrais la voir quand même !"*

Nous convenons que ses petites-filles pourront la visiter.

Les jours suivants, la malade continue de demander que la mort vienne au plus vite. Madame Mu ne cesse de parler de sa mort et des dispositions que son mari devra prendre. Elle refuse de s'alimenter et prend souvent l'attitude d'une morte alors que son mari lui prend la main et lui exprime des mots affectueux.

La malade somnole de plus en plus puis présente un état comateux pendant quelques heures, au terme desquelles elle décède.

Cette demande d'euthanasie paraît motivée par l'absence d'espoir, le refus d'être une charge pour les siens et le sentiment qu'*elle est déjà morte pour eux*. Elle s'isole, se déprécie elle-même et préfère alors se priver de la visite de ses petites-filles. La malade pouvait-elle garder le goût de vivre dans ces conditions ? La mauvaise nouvelle des métastases hépatiques a-t-elle été trop brutale chez cette femme qui pourtant voulait être informée ? La mort est inéluctable, pourquoi attendre ?

Le malade s'accroche au **regard des autres** pour savoir s'il est encore digne d'attention et pour l'aider à s'estimer encore lui-même. *"Me reconnaissez-vous tel que je suis devenu ou en dépit de mon apparence ?"*²⁷ laisse-t-il entendre à son entourage.

Répondre par la négative, souligne E Goldenberg²⁸, "c'est faire mourir le malade deux fois : symboliquement en le laissant croire à sa déchéance et à l'inutilité de sa vie et réellement parce que cela conduit souvent à hâter la mort." Pouvoir lui dire sincèrement : **"Ta vie compte pour moi, elle a de l'importance pour ceux qui t'aiment"**, c'est ouvrir la porte au "travail d'élaboration personnelle, dernière étape de la relation à soi-même, qui permet que s'écrivent les derniers chapitres de la relation à autrui. Cette réponse n'a pas besoin d'être verbale, elle se traduit par les

attitudes et les gestes de l'accompagnement qui rendent possibles, en assurant un minimum de confort, une ultime élaboration de l'angoisse et du désespoir."²⁹

Ces pertes sont d'autant plus difficiles à accepter qu'elles vont à **contresens de l'image idéale**, proposée à nos contemporains, dans nos sociétés occidentales, et que le malade a fait en partie sienne. "Image composée d'autonomie de la volonté, d'indépendance matérielle, d'utilités familiale et sociale, d'une image corporelle qui ne suscite en autrui aucune gêne, aucun malaise." Une faille dans l'idéal du moi que s'est forgé le malade résulte de la maladie et plus encore de la dépendance. Le malade lutte ou baisse les bras devant cet intolérable, parfois il désespère.

"Trop souvent encore réduit à sa maladie, le malade devient objet de soins.³⁰ Il a l'impression d'avoir perdu ses identifications sociale, familiale et professionnelle et parfois son statut de sujet. Il fait l'expérience, précise E Goldenberg³¹, d'une véritable **dissolution du sentiment d'identité.**" Souffrance physique et morale s'imbriquent et donnent lieu à l'angoisse, la dépression et parfois la confusion. Il doute de la valeur de sa vie qu'il perçoit comme un fardeau pour les autres et de sa propre dignité. La distance qui le sépare du monde des bien-portants s'accroît.

Malgré sa fatigue, Mme X (16) lutte pour garder une autonomie. Elle refuse l'aide que lui proposent les soignants pour la toilette, le maquillage et les repas. Elle fait elle-même la lessive de son linge personnel et se lève seule pour aller aux toilettes, quitte à tomber. La malade ne supporte pas sa dépendance et devient confuse.

"En raison des atteintes narcissiques de l'image du corps, des vécus douloureux et parfois des évolutions incertaines de la maladie, la **production d'affects** du malade, dans les registres de l'amour, de la haine et de l'angoisse, se trouve **intensifiée.**"³² Ce facteur émotionnel accentue l'asymétrie de la relation soignant-soigné : le malade est affaibli, fragile, devant la puissance d'affects de médecins ou d'infirmières bien portants. Il est dans l'incertitude de ce qu'il peut attendre des soignants comme de son entourage : que lui veulent-ils ? Peut-il en espérer un bien pour lui ? Cette interrogation renforce son angoisse.

Tant qu'il faisait des progrès, M. Za (F) maintenait une bonne relation avec nous. Dès que sa maladie a récidivé et qu'il a perdu la capacité de se lever et de marcher, il a présenté des moments d'angoisse, de confusion à type de délire de persécution. Devenu très agressif à notre égard il nous accusait de le laisser mourir et d'avoir voulu le renvoyer dans son pays pour se débarrasser de lui.

En raison de sa dépendance, le malade va devoir investir sa libido de façon autre qu'auparavant. Il recourt, remarque M Renault³³, à des modes de satisfaction adaptés et dont il a des modèles en mémoire. Le malade entre souvent dans un **processus de régression**, défini par J Laplanche et J-B Pontalis³⁴ comme un retour à des formes antérieures de développement de la pensée, des relations d'objet et de la structuration du comportement qui dépend de l'histoire de chacun.

"La régression d'objet va faire appel à des objets plus archaïques dont la réactualisation des représentations interdites suscite la désapprobation du surmoi. Si ce dernier est affaibli, souligne M Renault, le malade peut traverser une profonde angoisse devant le danger de l'expérience fusionnelle archaïque." Très dépendant, il aspire à trouver le secours de sa mère ; mais il a également besoin de l'appui de l'instance paternelle. Il connaît un combat intra psychique.

Comme dans la toute petite enfance, celui qui est affronté à la mort est plongé dans l'impuissance et l'ignorance de ce qui lui advient. "Les angoisses les plus archaïques, celles du chaos et du néant, et l'angoisse adulte de ne devenir rien ou de dépersonnalisation totale ont cela en commun : elles accompagnent une détresse psychique liée tant aux affres incontrôlables du corps qu'à l'impossibilité de leur représentation."³⁵

Grâce à la parole de sa mère, le nouveau-né surmonte ces angoisses. L'appel fréquent de la mère, en fin de vie, nous paraît revêtir, comme l'estime M Renault, une signification beaucoup plus fondamentale que celle d'une nostalgie affective. Plus le malade s'éprouve comme objet de soins, moins il se sent reconnu et appelé dans son être historique, social, inclus dans une filiation, plus l'angoisse^a, après avoir été celle de perdre l'objet d'amour, risque de devenir signal du danger de sa propre dépersonnalisation.

Si le malade apporte l'histoire refoulée de sa dépendance primaire, le soignant est amené à reproduire des modèles de puissance ou de surpuissance de son enfance. Il va se trouver, par identification, à la place de sa mère. Inconsciemment le soignant agit envers le malade comme sa mère a agi à son égard, réellement ou imaginativement. Cela renforce la charge émotionnelle de certaines relations.

"Le lien social hospitalier, écrit M Renault, est, comme pendant la petite enfance, préoccupé du corps mais d'un corps dont l'activité génitale est suspendue. Tous les régimes affectifs et

^a S Freud dans sa deuxième théorie de l'angoisse reconnaît deux sortes d'origine de l'angoisse : "Dans un premier cas, elle est involontaire, automatique, explicable chaque fois économiquement, lorsque s'instaure une situation de danger analogue à celle de la naissance ; dans l'autre cas, elle est produite par le moi lorsqu'une situation de ce genre ne fait que menacer, pour inciter à l'éviter. Tout se passe comme si le moi se représentait le danger dans l'intention impossible à méconnaître, de limiter l'expérience pénible à une allusion, un signal." S Freud, *Symptôme, inhibition et angoisse*, Paris, PUF, 1968.

pulsionnels pré-génitaux peuvent par contre être réactualisés soit à l'occasion des soins, soit dans le vécu relationnel."³⁶

2) L'inquiétude, l'incertitude de l'avenir et le travail de trépas

Nous verrons plus loin en quoi l'approche de la mort bouleverse le malade, ses proches et les soignants, et quelles interrogations elle suscite. Dans ce chapitre, nous nous contenterons d'entendre ce qui est difficile pour le malade.

La dépendance parfois extrême, l'inquiétude, l'extinction progressive des forces et la réduction des capacités provoquent assez souvent le malade à faire un retour sur lui-même, pour réfléchir à ce qui donne sens à sa vie, telle qu'elle était, et telle qu'elle devient. Le mode de réflexion dépend de chacun. En écoutant les malades et ce que les soignants et les proches rapportent de leur conversation avec eux, nous prenons conscience d'un certain nombre de constantes.

Ce qui frappe avant tout, c'est l'incertitude que l'on pourrait qualifier d'existentielle. Le malade ignore ce qu'il adviendra de lui : il attend avec plus ou moins d'anxiété, confiant il espère, sans illusion il se prépare à tout et au pire, il redoute ou préfère ne pas savoir. Il imagine, il rêve, il interroge ses propres convictions. Il se tait ou il a besoin de l'oreille d'un autre pour se dire à lui-même et transmettre à d'autres ce qui l'a fait vivre et reste important pour lui, et ce en quoi il croit. Chemin intérieur, quête spirituelle, recherche de cohérence, autant de mots pour désigner cette interrogation profonde qui habite le malade et qu'il livre parfois.

Parvenu à ce moment de la vie, le malade fait plus que jamais l'expérience des limites de notre condition humaine et sa finitude.

Son corps s'affaiblit et le trahit, ses projets sont bouleversés, ses réalisations resteront inachevées. Fragilité, précarité, vulnérabilité, tous ces termes deviennent réalité.

Expérience de l'incertitude : ce en quoi il croit est éprouvé, mis à mal. Que reste-t-il de ce qui l'a fait vivre ? Dépouillement des certitudes, extrême dénuement, acte de foi, audace de l'espérance ou épreuve du désespoir, marquent le chemin qui, même s'il est parcouru en compagnie de quelques uns, reste radicalement solitaire.

L'accompagnement de la part des proches ou de l'équipe interdisciplinaire ne dispense pas le malade de cette prise de conscience, parfois bien douloureuse, de la solitude. Solitude et non isolement !

Confronté à ses limites et à la proximité de la mort, souvent, le malade "se bat" encore pour vivre jusqu'au bout, combat d'ordre spirituel dont B Matray³⁷ décrit quatre axes. Nous partageons son analyse.

Le malade tente d'abord de rester quelqu'un, en menant un combat pour ne pas sombrer dans l'anonymat et maintenir son statut de sujet.

Il recherche ensuite un sens à sa propre existence, considérant les aspects positifs et négatifs. Le récit qu'il fait de sa vie, à plusieurs reprises, est un travail intérieur de réunification, de réappropriation de sa vie. Ce travail est favorisé par l'écoute discrète et respectueuse d'un autre, choisi par le malade.

Un troisième axe a trait au réseau de solidarité que le malade construit ou défait autour de lui. Il se détache de certaines de ses relations et, à la fois, il en crée de nouvelles, étonnamment.

La communication ne s'embarrasse plus de longs préambules. Comme pour économiser ses forces, le malade va droit à l'essentiel. Parfois, il emprunte des métaphores, des symboles pour laisser l'autre deviner ce qui l'habite. Des démarches de réconciliation pourront avoir lieu. Certains malades voudront achever une oeuvre commencée, se préoccuper de l'avenir des leurs, écrire leur testament, transmettre ce qui leur semble important à leurs proches. Temps des échanges, temps du silence aussi. Expérience d'une communication profonde mais parfois aussi d'une insupportable violence.

Les proches aimeraient parfois retenir ces instants-là. Pourtant la durée, l'attente dans l'incertitude peuvent être insupportables, et certains souhaiteraient écourter cette ultime étape.³⁸

Le quatrième axe concerne enfin le rapport à l'avenir : *que puis-je espérer ?* Existe-t-il quelque chose, une fois la limite de la mort franchie ? Chacun y répondra différemment selon sa tradition religieuse ou philosophique. Certains situeront leur questionnement au niveau de leur foi, qu'ils approfondiront ou rejetteront peut-être.

Pouvons-nous conclure que tous les malades s'engagent sur un tel chemin ?

Non, certains n'en laissent tout au moins rien transparaître, d'autres sont trop affaiblis pour réfléchir ou parler, d'autres enfin présentent des troubles de la conscience. L'histoire de chacun est unique et respectable. A l'entourage, proches et soignants, de prêter attention au malade sans autre projet que de le laisser advenir à lui-même, s'il le souhaite et comme il le pourra. D'un grand nombre de malades nous ne saurons rien, en dépit de la relation nouée au travers des soins et de la présence proposés.

L'attente de la mort est souvent très éprouvante ; or durant ce temps, un travail psychique s'effectue. M de M'Uzan³⁹ l'appelle le "**travail du trépas**" : "l'expansion libidinale et l'exaltation de l'appétence relationnelle" le caractérisent. D'après cet auteur, la perspective de la mort ne diminue pas le besoin des autres mais l'exacerbe au contraire. Elle peut réveiller également ou même révéler des facultés créatrices.

C'est bien ce que nous observons chez certains malades. L'histoire d'Henriette (21)⁴⁰ chez qui l'art-thérapie a suscité une intense créativité, en est un exemple.

M de M'Uzan estime, après observation de plusieurs patients en fin de vie, que "le malade ne se sépare de ceux qui lui sont chers que lorsqu'il est convaincu qu'ils ne peuvent plus assumer leur fonction. L'idée selon laquelle la mort serait plus douce pour qui réussit à se séparer de ces objets par avance, revient pour moi à prôner une sorte d'euthanasie psychique, c'est-à-dire quelque chose qui fait échec au travail du trépas.

Les douleurs et les autres inconforts majeurs, rebelles aux thérapeutiques, ou difficiles à soulager, annulent les capacités d'investissement et jouent alors dans le même sens que l'abandon."⁴¹

Ce sont les autres qui, le plus souvent, entravent le travail du trépas : ne comprenant pas ce qu'éprouve le malade, ils se refusent comme objet du sujet mourant. En refusant ce rôle, ces autres s'exposent à compromettre eux-mêmes leur deuil et à échouer plus tard, au moment de leur propre mort. Quant au malade, il manque sa dernière tâche ; il n'a plus d'autre issue que de s'enfoncer inéluctablement dans une position mélancolique, à moins qu'il ne reste fixé à cette autre phase normalement fugitive où ne parle plus que la haine à l'égard du vivant.

Michel de M'Uzan donne encore l'exemple de l'une de ses patientes qui, en phase très avancée de sa maladie, voulait à tout prix ré-entreprendre un travail analytique. "Presentant mon accord, elle me dit comme un aveu : "Je suis de nouveau engagée dans un processus créateur."⁴² P Guex⁴³, psychiatre, mentionne l'accompagnement psychologique qu'il a assuré auprès d'une malade à domicile. Cette femme, atteinte d'un cancer très évolué, ne s'était jamais autorisée à exprimer ce qu'elle était. La progression de son cancer a été l'occasion de se révéler à elle-même et à son entourage.

E Goldenberg⁴⁴ conteste lui-aussi le détachement du patient en fin de vie. Et commentant M de M'Uzan, il souligne que l'élan pulsionnel du malade peut porter sur des choses qui pour l'entourage sont insignifiantes, mais qui sont capitales pour le patient ; l'apparent désintérêt qui s'installe dans un domaine s'accompagne d'une plus grande importance portée à d'autres. Aussi

préfère-t-il parler de focalisation des investissements du patient, qui s'effectue dans certains domaines, spécifiques à chacun, selon son histoire et sa personnalité. Cette focalisation se poursuit dans bien des cas jusqu'à la mort.

Les soignants soulignent le détachement du patient qui, semblant accepter sa mort prochaine, se sépare du monde qui l'entoure. Certains malades disent au-revoir et se séparent peu à peu de leur entourage, d'autres retirent seulement leur main de celle des leurs et préfèrent le silence, d'autres enfin ne manifestent rien. Est-ce contradictoire de ce que nous venons de décrire ? Le malade, s'il a surinvesti le monde extérieur dans cette appétence relationnelle, n'est-il pas amené aussi à le désinvestir ? Les soignants constatent en effet ces deux mouvements. E Raimbault⁴⁵ reprend le stade de l'acceptation décrit par E Kübler-Ross, à qui il est difficile de reprocher de ne pas avoir assisté les mourants jusqu'à leur dernier souffle. Le malade se désinvestit de sa vie actuelle et des personnes qui lui sont chères, s'appêtant à partir et évoquant parfois avec satisfaction les personnes aimées décédées qu'il espère retrouver.

D-W Winnicot montre l'aspect positif du silence et de la capacité d'être seul de la personne en analyse, mais aussi en certaines circonstances de sa vie. Nous en sommes témoins auprès de quelques malades parvenus à la fin de leur vie.⁴⁶

La multiplicité des hypothèses concernant le temps du mourir témoignent de notre impossibilité à en saisir la complexité.

2. Les proches culpabilisés et en travail de pré-deuil

1) La culpabilité

Lors des entretiens nous avons été frappés par l'épuisement des familles et leur sentiment de culpabilité dont l'expression varie en fonction des personnes et des situations.

Cette culpabilité rend souvent conflictuelle, ou tout au moins difficile, la relation que les proches entretiennent avec les soignants.

Quels sont les **facteurs déclenchants** de la culpabilité des familles ?

La culpabilité est souvent provoquée par le transfert du malade en institution, alors que la famille en prenait soin à domicile. Epuisée, la famille ne peut plus assurer cette prise en charge qui peut, également, devenir impossible en raison de l'aggravation de la maladie.

La famille reconnaît sa fatigue tout en se faisant de multiples reproches : Ne pouvait-elle pas prolonger son effort alors que, en raison de l'évolution de la maladie, l'échéance de la mort se

rapproche ? Ne refuse-t-elle pas au malade l'aide qu'il est en droit d'en attendre étant donné sa dépendance et l'évolution de sa maladie ? Privilégie-t-elle ses propres besoins au détriment de ceux, plus fondamentaux, du malade ?

En reconnaissant ses limites, la famille fait aveu d'impuissance, alors que le malade compte de plus en plus sur elle pour pallier ses propres incapacités et l'aider à vivre encore.

N'est-ce pas aussi l'impuissance qu'elle reproche à la médecine, après avoir tant espéré d'elle ? Tout en faisant ce double constat d'impuissance, la famille se tourne encore vers les soignants pour leur confier celui qui leur est cher et qui, lui aussi, perd le combat.

A-t-elle raison de leur faire confiance ? Tout en ayant conscience de perpétuer la situation telle qu'elle était à domicile, elle s'inquiète de la compétence des soignants : sauront-ils s'occuper de leur proche aussi bien, et surtout mieux qu'elle ? La tentation est de vérifier, de surveiller parfois, les faits, gestes et paroles des soignants, pour garder une certaine maîtrise d'une situation qui finalement échappe à tous. Il n'est pas rare qu'elle surinvestisse le patient, alors qu'elle est soulagée de la charge qu'elle assumait, et que le malade soit ainsi dépossédé de toute initiative, si minime soit-elle.

Cette réaction de la famille ne témoigne-t-elle pas de la nécessité de se déculpabiliser de son abdication, que le malade ressent parfois comme une forme d'abandon ?

La culpabilité de la famille paraît encore plus importante quand le malade est transféré en unité de soins palliatifs. Nous pourrions penser que, au contraire, les proches en éprouvent un soulagement. Le malade en effet y bénéficiera de soins adaptés à son état et d'une attention particulière ; les proches y seront accueillis et soutenus. Alors, en quoi est-ce coupable d'accepter ou de proposer une telle hospitalisation ?

Les propos des familles nous éclairent, en particulier ceux de la famille de Mme Chal (30) :

M. Chal et sa femme viennent me voir pour discuter de l'admission de Mme Chal, leur sœur et belle-sœur. Elle est atteinte d'une SLA^a diagnostiquée il y a six mois, et qui s'aggrave considérablement depuis deux mois.

Recherche d'une maison adaptée.

Bsoeur (belle-sœur) : *"Actuellement, ma belle-sœur est hospitalisée en soins de suite à l'hôpital, après un séjour en service de neurologie de trois semaines
Elle est de plus en plus dépendante, mais marche encore un peu. Elle a perdu de nombreux kilos, elle pèse 38 kg pour 1m70 ! Elle présente des troubles de déglutition et d'élocution ; de plus, son écriture devient illisible.*

^a SLA : Sclérose latérale amyotrophique, ou maladie de Charcot : maladie neurologique dégénérative, très invalidante et de sombre pronostic.

Elle n'a jamais accepté de se faire aider.

Elle refuse tout traitement pour la prolonger, y compris le traitement spécifique de sa maladie. Elle s'oppose à la pose d'une sonde naso-oeso-gastrique, ainsi qu'à une gastrotomie.

Fr (frère) : *"Elle a parlé d'euthanasie, elle ne supporte pas la dépendance. Maintenant elle n'en parle plus."*

Bsoeur : *"Elle refuse les visites de ses amis. Elle n'accepte que la nôtre et celle de sa meilleure amie. Elle sait que sa maladie ne peut pas guérir."*

Msr : *"Est-elle au courant de votre démarche ici ?"*

Bsoeur : *"Oui, nous lui avons dit que nous recherchions une maison adaptée à son état."*

Fr : *"Nous ne lui avons pas parlé de soins palliatifs."*

Bsoeur : *"Si, son amie le lui a dit."*

Les soins palliatifs et la mort inéluctable

Msr : *"Elle sera peut-être rassurée de savoir que nous sommes un établissement de soins palliatifs, elle pourrait être sûre qu'on ne cherchera pas à prolonger sa vie obstinément."*

Fr : *"Non je préfère qu'on parle de maison adaptée."*

Bsoeur : *"C'est toi qui ne supportes pas que ta sœur soit gravement malade ; elle, elle le sait."*

Msr : *"Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous ?"*

Fr : *"Les soins palliatifs, ça veut dire qu'elle est proche de la mort. Je suis culpabilisé, je n'ai pas toujours été sympa avec elle. Je ne peux l'accueillir à la maison."*

Bsoeur : *"De toute façon elle ne le voudrait pas, et puis comment faire ? Nous travaillons tous les deux. Tu lui as promis de trouver un établissement où elle serait bien."*

Fr : *"Pourra-t-elle aller mieux ?"*

Bsoeur : *"Tu sais bien quelle maladie elle a !"*

Msr : *"Que vous a-t-on dit de cette maladie ?"*

Fr : *"Le médecin ne nous a jamais parlé, depuis le jour où le diagnostic a été posé. Il n'est jamais venu nous rencontrer pendant l'hospitalisation."*

Je me suis renseigné et j'ai lu un article, l'avenir est sombre mais on ne sait jamais !"

Msr : *"Effectivement, l'évolution de cette maladie est inexorable, et ce que vous décrivez de l'état de votre sœur témoigne d'un stade avancé dans l'évolution. Les malades que nous recevons ici peuvent venir pour un temps de répit ou pour la mise en route d'un traitement qui vise leur soulagement ou pour la fin de leur vie."*

Bsoeur : *"Ma belle-sœur vient pour finir ses jours dans de bonnes conditions."*

Fr : *"Peut-être pas ?"*

Conflit avec la malade

Bsoeur : *"Tu n'acceptes pas qu'elle s'approche de sa mort. Mon mari se culpabilise parce qu'il n'a pas toujours été d'accord avec les choix de sa sœur..."*

Fr : *"Elle est restée célibataire, elle ne s'est jamais accordé de plaisir dans sa vie..."*

Bsoeur : *"Le caractère confessionnel de cette maison lui conviendra aussi. La religion compte beaucoup pour elle."*

Msr : "Votre sœur vous reproche-t-elle tant de choses ? Ne vous a-t-elle pas élu, en quelque sorte, pour l'accompagner ? La démarche que vous faites maintenant ne témoigne-t-elle pas de l'attention que vous lui portez ?

Peut-être aurez-vous besoin de parler à quelqu'un de cette culpabilité, qui semble vous accabler. Des psychologues seront à votre disposition ici.

L'évolution de la maladie de votre sœur vous invite tous à vivre au jour le jour. Votre sœur est probablement plus sensible à votre attitude actuelle qu'à celle d'hier."

Bsœur : *"Oui, elle compte sur nous et sur son amie. Va-t-elle mourir en étouffant ? C'est ce que je redoute."*

Msr : "Les situations de détresse respiratoire sont en définitive assez rares. Les malades meurent souvent de mort brutale."

Bsœur : *"Comme je le souhaite."*

Msr : "Est-ce que le médecin a évoqué cette question avec elle ?"

Bsoeur : *"Non je ne crois pas, mais de toute façon elle refuse tout traitement !"*

Quinze jours plus tard, je revois le frère et la belle-sœur de Madame Chal qui est hospitalisée depuis 10 jours. Ils sont heureux des soins prodigués et de l'ambiance du service.

Bsoeur : *"C'est étonnant comme elle a confiance en votre collègue. Elle a même accepté la pose d'un cathéter pour être alimentée alors qu'elle refusait tout."*

Msr : "Ce matin, votre sœur m'a dit qu'elle n'avait pas envie de vivre très longtemps encore, tout en acceptant des médicaments pour soulager sa gêne respiratoire. Nous gardons bien cette perspective : la soulager de son inconfort sans vouloir obstinément prolonger sa vie."

Fr et Bsoeur : *"Oui, c'est ce qu'elle demande."*

Msr : "A bientôt."

La belle sœur semble très déterminée et estime que la malade pourra tirer profit d'un séjour en soins palliatifs. Le frère, lui, souffre d'un conflit bien antérieur, contentieux de toute leur vie. Il craint la précipitation de la mort si la malade comprend où elle est transférée. N'a-t-il pas besoin de temps pour lui, pour mettre en mots ce qui l'opresse ? Quelques semaines après, la malade décède. Le frère, tout en reconnaissant que les circonstances du décès ont été bonnes, demeure culpabilisé. L'échange qu'il souhaitait avoir avec sa sœur n'a jamais eu lieu.

Ainsi l'entrée en unité de soins palliatifs signifie que la mort est proche et surtout inéluctable ; elle détruit la lueur d'espoir à laquelle tous s'attachaient. L'incertitude est levée : le malade vient y mourir. En acceptant ce transfert, alors que le malade, souvent peu informé, ne pouvait qu'y

consentir, la famille se sent chargée, pour une part, du poids de la responsabilité de la mort du patient.

A cette responsabilité s'ajoute, dans certains cas, la culpabilité d'être infidèle à une promesse faite au malade. Certaines familles se sont engagées, à la demande du malade, à ne pas l'hospitaliser quand sa vie prendra fin. C'est la cas de Mme Lu (20) qui est malheureuse de ne pas avoir tenu sa parole en cédant au médecin qui lui recommandait de transférer son mari dans notre établissement.

M. Lu est admis dans notre service en urgence. Il a été traité pour un cancer pulmonaire, diagnostiqué il y a 18 mois, et qui, malgré un traitement lourd, continue d'évoluer. Le malade présente un déficit moteur et des troubles de la parole et de la vigilance liés à des métastases cérébrales.

Récemment son état s'est altéré et sa dépendance est devenue complète. Le médecin a conseillé à sa femme de le confier à une équipe de soins palliatifs. Ils habitent dans la grande banlieue et bénéficient de peu d'aide. L'admission en urgence est motivée par l'installation de violentes douleurs.

Je rencontre longuement sa femme. Elle est très tendue :

F : *"C'est sur le conseil de mon médecin que je l'ai fait, je n'aurais pas dû l'écouter. Il craignait que je ne puisse plus m'occuper seule de mon mari ; et peut-être se sentait-il dépassé, en particulier par la survenue des douleurs et des troubles de la conscience ?"*

Msr : "Et vous qu'en pensiez-vous ?"

F : *"Je ne le voulais pas, mais le médecin a insisté. Il m'a dit que mon mari allait probablement étouffer et que nous ne pourrions pas le soulager à domicile. Je ne pouvais pas m'y opposer !"*

Msr : "Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous ?"

F : *"De ne pas avoir tenu ma promesse. Mon mari ne voulait pas retourner à l'hôpital, je lui avais dit que je respecterais sa parole, et voilà : il est là !"*

Msr : "Avez-vous eu l'occasion de parler de la mort avec votre mari, ces derniers temps ?"

F : *"Non pas vraiment, je sais seulement qu'il en a très peur ; un jour il a été hospitalisé auprès d'un malade qui était proche de la mort, il m'a supplié de le faire sortir de l'hôpital et il a été longtemps impressionné..."*

Je suis psychothérapeute, je n'exerce plus depuis plusieurs années, mais mon mari a toujours nié sa maladie, c'est le silence à ce sujet. C'est dur !..."

Silence.

F : *"Est-ce que je pourrai le ramener à la maison "in extremis" pour qu'il meure à la maison ? Pouvez-vous organiser cela ? J'ai un ami ambulancier qui pourrait effectuer le transfert !"*

Msr : "C'est difficile de transférer un malade juste à la fin, il risque de mourir dans l'ambulance et ce n'est pas mieux qu'à l'hôpital ! Il y a d'autres alternatives : Je ne suis pas sûre que votre mari présente d'importants troubles respiratoires ; il peut sombrer dans un coma calme, il serait possible de le transférer alors chez vous et il y vivrait ses dernières heures ou ses derniers jours. Il faut que votre médecin soit prêt à assumer la situation si elle dure quelques jours. Il est également possible de décider d'un "transfert à visage découvert" dans les heures qui suivront le décès. Il y aura des formalités à remplir, nous les connaissons bien."

F : *"S'il était possible de le transférer aux tout derniers moments, en lui évitant de mourir dans l'ambulance !"*

Msr : "Nous essaierons de le faire si les circonstances le permettent, sinon il restera la deuxième solution."

La femme s'apaise tout au long de l'entretien, elle est épuisée. Je lui demande auprès de qui elle trouve du soutien.

F : *"Les relations ne sont pas très simples avec la mère de mon mari. Il a une fille d'un premier mariage, nos relations sont bonnes. Pour finir, je suis assez seule, nous n'avons pas eu d'enfants. Les amis ont un peu déserté la maison."*

Msr : "Vous pouvez rester auprès de votre mari si vous le souhaitez ou au contraire rentrer chez vous pour vous reposer un peu, voyez ! Vous êtes thérapeute, si vous le souhaitez, vous pourrez rencontrer la psychologue du service."

L'entretien a duré une heure ; le comportement de cette femme est différent, sa colère est tombée. Elle demeure anxieuse des circonstances de la mort. Lui permettront-elles de transférer son mari à temps ? Sa promesse serait alors tenue.

Le **concept de culpabilité** est complexe. Les aspects conscients de la culpabilité nous sont familiers, en particulier la faute et le remords. Subjectivement la faute est vécue comme un manquement à ce que l'autre attend de nous, elle fait craindre la perte de son estime et de son amour. L'intensité du remords, souvent sans proportion avec la faute commise, indique, selon M Renault, l'irruption de l'inconscient dans l'évolution consciente. "Nous voyons bien que l'intensité ou l'absence de remords signe une dimension de la faute incompréhensible pour le sujet lui-même dont la cause n'est pas réductible à l'événement concret. Il renvoie à un lien plus archaïque, aux conditions originaires du sentiment inconscient de culpabilité."⁴⁷

Pour S Freud dans *Le moi et ça*⁴⁸, "le sentiment de culpabilité, expression d'une condamnation du surmoi à l'égard du moi, introduit la culpabilité comme relation intersystémique au sein de

l'appareil psychique. Le sentiment de culpabilité est la perception qui, dans le moi, correspond à cette critique du surmoi." Mais une grande partie du sentiment de culpabilité est inconsciente. Elle est liée à l'apparition de la conscience morale, intimement rattachée au complexe d'Oedipe.

Deux textes de S Freud nous ont éclairée sur le lien entre le sentiment de culpabilité et les souhaits de mort.

Dans *Totem et Tabou* : "Lorsqu'une femme a perdu son mari ou lorsqu'une fille a vu mourir sa mère, il arrive souvent que les survivants deviennent la proie de doutes pénibles, que nous appelons reproches obsessionnels, et se demandent s'ils n'ont pas eux-mêmes causé par leur négligence ou leur imprudence la mort de la personne aimée."⁴⁹

Même s'ils estiment avoir rempli tous leurs devoirs et cherché à sauvegarder la vie de leur proche, rien n'apaise leur tourment qui s'aggrave avec le temps. "L'examen psychanalytique, poursuit S Freud, nous a révélé les raisons secrètes de cette souffrance. Nous savons que les reproches obsessionnels sont en partie justifiés. Cela ne veut pas dire que le proche est coupable à l'égard du mort, mais cela signifie que la mort du proche a procuré satisfaction à un désir inconscient qui, s'il avait été assez puissant, aurait provoqué la mort. C'est contre ce désir inconscient que réagit le reproche après la mort de l'être aimé."⁵⁰

S Freud reprend ces propos dans *Considérations actuelles sur la mort*⁵¹ :

"Lorsque l'homme des origines voyait mourir l'un de ses proches qu'il aimait, il lui fallait dans sa douleur faire l'expérience que soi-même on peut mourir aussi et tout son être se révoltait contre la reconnaissance de ce fait; chacune des ces personnes chères n'était-elle pas une part de son moi bien-aimé ? D'un autre côté il se trouvait bien, pourtant, d'une telle mort, car chacune des personnes bien-aimées recelait une part étrangère. Ces morts bien-aimés avaient donc été également des étrangers et des ennemis, qui avaient suscité en lui, parmi d'autres, des sentiments hostiles."

Ainsi, pour S Freud, les reproches que nous nous faisons lors du décès d'un proche ne sont pas injustifiés, du fait de l'ambivalence de nos sentiments. Nous y reviendrons plus loin.

Lorsque nous confrontons ces textes aux situations cliniques, nous pouvons nous demander si ces reproches ne sont pas parfois anticipés.

Les familles qui transfèrent leur proche en unité de soins palliatifs, symbole de la mort proche, ne se reprochent-elles pas d'avoir mis en acte les vœux de mort qui les habitent ? Leur sentiment de

culpabilité pourrait trouver là l'une de ses origines. La situation serait-elle différente si l'unité de soins palliatifs était considérée, à juste titre d'ailleurs, comme un lieu où il est possible de vivre encore et que des malades peuvent quitter pour rentrer à domicile ou aller dans une autre structure ?

L'histoire de M. U(13) nous a fait réfléchir :

Monsieur U est âgé de 57 ans, il est atteint du SIDA et d'un cancer pulmonaire très évolué. Il nous est confié dans un état de cachexie impressionnante pour une période de convalescence. Le retour à domicile n'étant pas exclu en cas d'amélioration.

Madame U souhaite me voir. Elle a fait part au personnel de son inquiétude de voir son mari en soins palliatifs. Son entourage d'ailleurs lui reproche ce transfert et l'accuse de vouloir le faire mourir. Je la reçois dans mon bureau.

F (la femme) : *"Mon mari est très fatigué, est-ce que vous allez lui donner les traitements dont il a besoin ? Il devait être transféré dans un centre de pneumologie, mais il n'y avait pas de place, alors on l'a transféré ici."*

Msr : "Nous allons lui donner tous les traitements qui lui seront nécessaires."

F : **"Tous les malades qui viennent en soins palliatifs, c'est pour mourir ?"**

Msr : "Non, il y a un certain nombre de malades qui, tout en ne pouvant pas guérir, se stabilisent et certains rentrent à la maison."

F : *"Il voulait rentrer chez nous."*

Msr : "Avez-vous envisagé cette possibilité ? C'est peut-être maintenant qu'il pourrait profiter d'un séjour à la maison. Je crains que plus tard il n'en ait plus la force. Souhaitez-vous qu'il retourne à domicile ?"

F : *"Oui, d'ailleurs même à l'hôpital je l'aide. Il préfère faire sa toilette avec moi."*

Msr : "Il faudrait quand même organiser les soins à domicile pour éviter votre épuisement."

F : *"Il n'aime pas que d'autres que moi s'occupent de lui."*

Msr : "Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous ?"

F : *"Ce que disent les gens. On m'a reproché, même par des coups de téléphone anonymes de le mettre en soins palliatifs pour le laisser mourir... Et puis aussi de le voir si fatigué, si maigre, si essoufflé."*

Msr : "Si votre mari retourne à la maison, ce sera une manière de répondre à ceux qui vous critiquent qu'il est possible de sortir d'une maison de soins palliatifs."

F : *"Cela me rassure. Merci, je suis mieux, même si je sais que c'est très grave."*

Msr : "Est-ce que vous pouvez vous appuyer sur quelqu'un ?"

F : *"Ma belle-sœur et mon beau-frère qui sont au pays m'ont dit que les soins palliatifs c'était bien pour lui, qu'il allait être soulagé. Ca m'a fait du bien de les entendre. Je leur fais confiance, mon beau-frère est pharmacien, il sait... **J'ai peur que vous arrêtiez les traitements ; s'il n'en a plus, la première maladie va s'aggraver.**"*

Cette connotation mortifère de l'unité de soins palliatifs n'est-elle pas davantage ou tout autant liée à la représentation de l'abandon thérapeutique -comme l'exprime bien Mme U : "*J'ai peur que vous arrêtez les traitements*"- qu'au nombre de décès effectif ?

Nous pourrions réfléchir à la contradiction d'ordre symbolique de l'unité de soins palliatifs : apparemment, elle tient la place de la mère suffisamment bonne, dans la mesure où réponse est apportée à la douleur et aux autres symptômes pénibles dans un contexte de relation qui sécurise. Mais n'est-elle pas également assimilée à la "Mère abandonnique"⁵², puisqu'elle laisse mourir ? L'unité de soins palliatif poserait peut-être moins problème aux familles si elle n'était plus présentée comme un modèle parfait, "idéalisé" et trompeur en définitive, mais plutôt comme une structure "où l'on tente d'intégrer et d'assumer les limites humaines."

La culpabilité consécutive au transfert en institution résulte également, à notre avis, de la tension éprouvée par les familles entre le désir de toute-puissance -tout faire pour l'autre et si possible empêcher la mort- et le sentiment d'impuissance lié aux limites : épuisement, évolution de la maladie. Il conviendrait de réfléchir davantage à ce qui se joue lorsque les soignants mettent les familles à l'écart des soins de base, sous prétexte du repos dont elles ont besoin. Leur sentiment d'impuissance et d'incapacité à s'occuper du malade n'en est-il pas intensifié et leur culpabilité plus forte ? Quel rôle veut tenir le soignant ? Le relais des familles qu'assurent les soignants ne devrait pas se transformer en substitution des proches. Cela nécessite une particulière vigilance. C-M Parkes⁵³ estime même que ces proches ne devraient pas être privés du sacrifice de soi-même qui peut représenter un beau cadeau pour le malade.

Le sentiment de culpabilité apparaît enfin dans une situation très particulière qui mérite d'être mentionnée. Des proches éprouvent une gêne, ou même une inhibition, pour effectuer certains gestes élémentaires à l'égard de leur proche, malade : toilette, toucher, gestes affectueux. La difficulté pour des enfants, eux-mêmes adultes, d'assumer une place de type parental à l'égard de leurs propres parents peut expliquer cette réserve. Toutefois certains se tiennent éloignés du corps du malade comme s'il était déjà mort ou presque mort !

Cette conduite d'évitement évoque le tabou du toucher et le tabou des morts.⁵⁴

La fille de Mme X (16) n'ose plus faire, quand l'état de sa mère s'aggrave, des gestes simples qu'elle faisait auparavant.

La fille de Mme O s'éloigne elle aussi de sa mère dont le corps l'impressionne.

Enfin, "cette inhibition peut être levée, estime M Renault⁵⁵, par une légitimation de l'acte interdit, à la demande expresse des soignants, par exemple."

Revenons au tabou, dont S Freud écrit : "Né sur le sol de l'ambivalence, il est le produit d'une opposition entre la douleur consciente et la satisfaction inconsciente, l'une et l'autre occasionnées par la mort. Ici encore les prescriptions tabou présentent une double signification : si d'une part, elles expriment, par les restrictions qu'elles imposent, le sentiment de douleur qu'on éprouve à la mort d'un être aimé, elles laissent transparaître, d'autre part, ce qu'elles voudraient cacher, à savoir l'hostilité envers le mort à laquelle elles donnent maintenant un caractère de nécessité. Certaines prohibitions s'opposent à la tentation de satisfaire ce sentiment d'hostilité à l'égard du défunt. Cette hostilité est projetée de la perception interne dans le monde extérieur, c'est-à-dire détachée de la personne même qui l'éprouve pour être attribuée à une autre. Ce ne sont plus les proches qui sont satisfaits de la mort du défunt mais c'est celui-ci qui devient menaçant devenu mauvais démon que notre malheur réjouirait et qui cherche à nous faire périr. Primitivement le tabou ne signifiait ni sacré ni impur : il désignait tout simplement ce qui était démoniaque, ce à quoi il ne fallait pas toucher."⁵⁶

Si la projection sur les démons n'est guère utilisée aujourd'hui, dans notre société, comme moyen de défense, la culpabilité, liée à la satisfaction d'un désir inconscient, elle, demeure.

Des proches peuvent également présenter ce type d'inhibition alors que le malade n'est pas mourant ni tenu pour mort. Plus que le tabou des morts, c'est alors l'interdit de l'inceste qui est en cause.

2) Le travail de pré-deuil : préparation à la séparation

Les proches ressentent douloureusement leur impuissance à éviter cette séparation, impuissance d'autant plus insupportable qu'elle concerne leur lien d'amour : rien, pas même leur amour, n'est assez fort pour s'opposer à la mort.

Cette **étape du pré-deuil** est particulièrement délicate, car, même si l'entourage envisage la tristesse de la séparation, il ne fait pas un travail de deuil, qui ne peut commencer qu'après la perte effective. Tant que le malade vit, il sollicite l'attention, la présence des siens, qui par moments laissent resurgir l'espoir.

J Pillot⁵⁷ définit deux renoncements spécifiques de cette phase :

Le renoncement à un avenir commun. Les proches ne peuvent plus faire de projets à l'avenir avec le malade, les projets sont maintenant à court terme. Ils éprouvent peine et tristesse, leur vie est profondément bousculée. Les familles comme le malade sont obligées de vivre au jour le jour et de donner importance et densité au moment présent !

Le deuxième renoncement concerne l'image de cet être cher, qui ne cesse de se modifier selon les aléas de la maladie et des traitements. Le malade lui-même ne se reconnaissant plus parfois, il sollicite le regard des proches, nous l'avons vu précédemment ; comment les proches y répondront-ils s'ils sont eux aussi déconcertés et blessés par ce changement ?

Parfois ce temps de préparation à la séparation dure et les alertes de mort imminente se répètent sans que la mort soit effective. La durée de l'attente est éprouvante pour tous, elle suspend la vie de chacun à cet événement qui ne survient pas. C'est alors que certains demandent que la mort soit provoquée.

"Le pré-deuil, écrit J Pillot, est un équilibre difficile entre des réalités contradictoires. Il se différencie du deuil anticipé."⁵⁸

- L'autre va mourir, mais il est toujours vivant et demande à être considéré comme tel.
- Les proches n'auront pas d'avenir commun avec lui. Il partira et eux resteront.
- Ils se préparent à sa perte et le malade leur demande de s'investir.
- Le malade est différent de celui que sa famille a connu et apprécié. Et pourtant il a besoin de la permanence de leur estime.
- Les proches doivent accepter un certain état de séparation tout en maintenant un investissement dans une relation vivante.
- La proximité du malade ne dispense pas les familles de la solitude qu'elles doivent assumer.
- La communication non verbale, par le toucher par exemple, rapproche patients et malades au moment même où ils doivent se séparer.

Cet apprivoisement à la séparation nécessite du temps. Temps psychique, différent pour chacun et qu'il convient de respecter.

Les **jeunes enfants**⁵⁹ méritent une attention particulière, nous l'avons vu dans le cas de M. Ge (23). Ils ont, eux aussi, besoin de temps pour intégrer la maladie de leur proche, et en envisager, selon leur âge, l'évolution défavorable. Les adultes en voulant les épargner les éloignent souvent du malade. Le silence ni le mensonge ne protègent l'enfant, au contraire ils lui font perdre

confiance en ceux qui sont pour lui garants de sécurité. L'enfant apprécie de parler à son parent malade -il le fait d'ailleurs avec beaucoup de spontanéité-, mais il préfère, parfois, poser les questions qui l'inquiètent à d'autres adultes.

L'enfant a besoin qu'on lui parle de façon simple et naturelle, en lui donnant suffisamment d'explications et en nommant les choses par leur nom. Ses réflexions sont parfois déroutantes. Il n'intègre pas les informations données en une seule fois. Il est également important de respecter son silence et de poursuivre la conversation avec lui quand il la suscitera.

Si la maladie s'aggrave et que la mort se profile, l'enfant est capable de s'engager avec le reste de la famille dans une dynamique d'accompagnement de fin de vie. Il est important de demander à l'enfant ce qu'il ressent et ce qu'il souhaite : aller ou non à l'hôpital par exemple. "Comme les adultes il a besoin de mettre un terme à sa relation avec son parent ou l'un des membres de sa fratrie."⁶⁰ Quel choc pour lui d'apprendre, s'il n'y a pas été préparé, la mort de celui-ci. Il a besoin d'être entendu dans sa peine et dans son processus de deuil.

Par leur naturel, leur spontanéité et leur bon sens, les enfants parviennent à détendre l'atmosphère tragique d'une chambre et à rétablir la communication en osant dire ce que les adultes n'osent pas exprimer. Ils passent de la tristesse au rire, du silence au jeu ; ils manifestent, par des gestes, leur affection, ils maintiennent la vie autour de celui qui la quitte !

Les enfants s'expriment également en créant. Ainsi, les enfants de M. Ge (23) se sont souvent réfugiés à l'atelier d'art-thérapie, espace merveilleux à leurs dires, où ils peuvent à tout moment faire du dessin, de la peinture ou modeler de la terre. Ils aimaient offrir à leur père leur œuvre, qui était ensuite affichée ou exposée dans la chambre à leur grande fierté.^a

La souffrance de la séparation est marquée par la nature du lien qui unit les proches au malade. Les entretiens avec les familles mettent bien en évidence la spécificité de la souffrance en fonction du lien de parenté. La souffrance de la séparation définitive et le travail de pré-deuil, pour une part, dépendent de l'intensité de l'attachement et du **lien de parenté**. La mort d'une mère, d'un enfant ou d'un époux sont des morts particulièrement éprouvantes.

→ La mort de la mère

"C'est tout un chemin à faire."(2) "C'est difficile d'envisager sa mort, c'est ma mère ! Sa mort va laisser une grand vide."(29)

Le fils de Mme Ce (27) continue d'apprendre d'elle : *"Elle est étonnamment paisible alors que la fin de sa vie approche. C'est important pour moi de la voir ainsi...Je continue d'apprendre beaucoup d'elle. Je suis triste de sentir l'imminence de la séparation mais je suis en paix. Ma mère ne se réclamait pas d'une religion, mais elle a une recherche spirituelle et une force spirituelle l'habite."*

La mort d'une mère laisse chacun orphelin, en partie tout au moins. Quelque chose de la vie qu'elle a transmise semble mourir en soi. A chacun de faire fructifier l'héritage ! Plus profondément encore, la mort de la mère fait découvrir qu'avec la vie elle a donné la mort qui en est l'ultime étape. Tant qu'elle vit, la mère montre qu'il était possible de vivre malgré la menace de mort.⁶¹ Auprès d'elle, chacun peut encore rechercher une certaine protection. A sa mort, le fils ou la fille devient "tête de ligne", à son tour source de sécurité pour d'autres.

La mort de la mère renvoie chacun à son origine, à son histoire, à sa solitude. La finitude n'est plus une idée, elle s'exprime dans le corps de celle qui a donné corps. Il n'y a pas d'âge pour la ressentir.

Immédiatement après la mort de sa mère, Mme O (7) s'écrie en larmes : *"Une vieille femme comme moi (elle est âgée de 74ans) ne sait pas mieux faire face à la mort que d'autres...Il n'y a pas d'âge pour la mort d'une mère...Comme j'ai mal !"*

→ Si la mort d'un jeune enfant est reconnue comme l'épreuve la plus redoutable et dont il est difficile pour une mère en particulier de se remettre, la mort d'un fils ou d'une fille plus âgé(e) reste inacceptable.

Le renversement de l'ordre des générations est troublant et suscite de la culpabilité chez le parent qui survit. La mort de l'enfant qui aurait dû prolonger, d'une certaine manière, la vie des parents apparaît pour eux comme un arrêt de mort, une brisure de la filiation.

Bachir (9), âgé de 28 ans, sait combien sa maladie et sa mort prochaine révoltent ses parents. Sa mère refuse qu'il meure et en appelle à tous les grands professeurs : *"Ici vous n'êtes pas des spécialistes, faites venir de grands professeurs !...S'il était en réanimation, peut-être réussirait-on à le sauver !"*

^a Voir notre article dans les publications en annexe : *Accueillir les enfants en structure hospitalière.*

La mort, si terrible soit-elle, peut pourtant apparaître à certains parents comme une délivrance. Ainsi la mère d'Henriette (21) attend que sa fille meure, tout en lui manifestant son attachement. La somme des épreuves, la répétition de la maladie de son mari qu'elle a accompagné pendant une dizaine d'années et l'absence de structures d'accueil pour sa fille l'accablent. Quelle autre issue à leur situation infernale ? La mère d'Henriette reconnaît pourtant qu'actuellement sa fille préfère vivre même dans ces conditions difficiles. Elle s'y soumet et en éprouve à certains moments une réelle joie.

→ La mort d'un(e) conjoint(e) casse la trajectoire de la vie, rend caduques les projets, impose un surcroît de responsabilité à celui qui reste, dont elle radicalise la solitude. Elle est ressentie comme un arrachement violent, un vide affectif brutal (23). Il faut alors affronter seul les événements, penser seul, décider seul.

Certains, après de longues années de vie commune par exemple, s'en estiment incapables et paraissent totalement démunis. D'autres, au contraire, découvrent en eux des capacités insoupçonnées ou sous-estimées.

"Par moments, confie Mme Ge (23) dont le mari meurt d'une tumeur cérébrale (ils ont trois jeunes enfants), je prends conscience de toutes les responsabilités qui vont m'incomber au niveau affectif, au niveau économique. Je deviens le "soutien de famille". Pour beaucoup de choses il va falloir que je sois là pour deux. Je veux donner priorité aux enfants. Je délèguerai beaucoup d'autres choses. Par moments je suis triste et je me mets à pleurer, quand quelqu'un entre dans la chambre, par exemple. A d'autres moments je me dis : c'est trop bête, nous avons encore tant de choses à vivre ensemble."

Les familles, pendant ce temps qui précède la séparation, se soucient des **rites** nécessaires au moment de la mort et des **funérailles**. Elles effectuent déjà un certain nombre de démarches en prévision des obsèques.

La fille de M. Mar (28) se préoccupe de l'accompagnement religieux de son père, sans bien savoir ce qu'il convient de faire.

"Mon père est protestant, il n'est pas pratiquant mais c'est important qu'on respecte sa religion. Ma mère est catholique et nous, les enfants, nous le sommes aussi. Papa veut être incinéré mais il passera par le temple...Il suffirait que quelqu'un prie auprès de lui."

"Comment se passent les choses après ? me demande la fille de M. Rof (22). C'est difficile de parler de cela. On ne devrait pas en parler maintenant, mais j'y pense, je préférerais en être débarrassée."

M. Et (28) a demandé d'être incinéré. Sa fille en est troublée : *"C'est dur pour nous et pour ma mère ; nous n'y sommes pas encore habituées, même si l'Eglise Catholique l'admet maintenant !"*

Les rites au moment de la mort et des funérailles prennent une grande importance pour les familles, alors qu'ils sont mal connus ou abandonnés dans notre société. Les familles ont besoin d'en parler pour en retrouver le sens, ou en inventer de nouveaux qui leur conviennent. Entourer le défunt de prévenance, veiller à ce que son aspect soit décent, rester de longs moments à ses côtés sont autant de preuves d'amour qui déculpabilisent le survivant.

La fonction fondamentale des rites funéraires concerne davantage l'homme vivant, individu ou communauté, que le défunt. "Il faut maîtriser symboliquement la mort pour sécuriser, pour guérir et prévenir, estime L-V Thomas. Ces rites manifestent un désir éperdu de pallier la mort, de la dépasser, somme toute de la nier. En définitive ce sont des **rites de vie**. Leur finalité revêt de multiples visages : déculpabiliser, reconforter, revitaliser, espérer."⁶² S'ils sont des rites de vie, les enfants ne doivent pas en être exclus. Les familles s'interrogent souvent sur la place des enfants au moment de la mort du malade. Elles redoutent la présence des enfants à la chambre mortuaire et aux obsèques, et parfois s'y opposent. Nous y réfléchissons avec eux. Revoir le parent décédé peut permettre à l'enfant de prendre conscience de la mort de son parent après la phase de choc, ou de lui dire au revoir. Nous encourageons les familles à permettre à l'enfant de participer aux obsèques s'il le souhaite.

Certains, comme la mère de Chris (H), rencontrent la psychologue pour demander conseil.

Le rite a également une dimension sociale : il assure l'endeuillé de la possibilité d'une coexistence possible avec d'autres, au-delà du tragique et de la rupture. "Le rite, explique R Lemieux⁶³, n'est à proprement parler, ni l'expression exclusive de la collectivité, ni celle du sujet ; il représente le lieu de leur interaction." Enjeu majeur, aujourd'hui en Occident, où les communautés naturelles se sont effritées et les solidarités affaiblies.

3. Les soignants impuissants, confrontés à l'agressivité des malades et des familles

1) Le sentiment d'impuissance

Si la médecine suscite tant d'intérêt et apporte à ceux qui la pratiquent d'importantes gratifications, n'est-elle pas aussi une pénible confrontation à la souffrance et à la mort qui rappelle l'illusion de la toute-puissance à ceux qui l'ont choisie ?

Comment les médecins et les autres soignants parviennent-ils à trouver la force de se réinvestir auprès de nouveaux patients après le décès des précédents ? Quelle gratification reçoit un médecin en pratiquant les soins palliatifs ? Comment peut-il durer dans cette pratique ?

Le choix d'exercer une activité médicale et soignante en soins palliatifs relève d'une position éthique dont nous pouvons préciser certaines caractéristiques. B Kaeting⁶⁴ en isole trois essentielles :

La reconnaissance de la souffrance globale du patient. La maladie grave, en effet, ne concerne pas seulement l'organisme, mais la personne en toutes ses dimensions. Il devient alors impossible de réduire le malade à sa seule maladie ni même à la seule expression organique de celle-ci. Le rôle du soignant garde donc une certaine pertinence en dépit de l'absence de guérison.

Une deuxième caractéristique réside en l'attention portée à la singularité du malade. Acteur de sa propre histoire, il est considéré comme un sujet dont il convient de respecter et de maintenir les capacités de jugement, de décision et donc d'autonomie, autant qu'il est possible.

Enfin, le malade est reconnu comme un être de relation, capable d'établir des liens qui le constituent pour une part et le font vivre. De ce fait, le maintien de l'état de conscience du malade et de sa capacité de communication revêt une importance particulière. S'en déduisent aussi l'accueil et le soutien réservés à l'entourage du patient et l'accompagnement offert pendant la période de deuil.

En plus de ces caractéristiques il convient de rappeler là les principes fondamentaux qui ont présidé à la naissance des soins palliatifs : la reconnaissance, tout d'abord, de la finitude de l'être humain et, par voie de conséquence, des limites de la médecine curative. Puis l'importance que revêt la dernière étape de la vie d'un être humain, qui, jusqu'au bout, garde une vie psychique, affective et spirituelle.

Par ses principes et ses caractéristiques, les soins palliatifs, estime M-L Lamau,⁶⁵ sont une "expression de la modernité, attentive à promouvoir le sujet individuel, son autonomie et ses droits, et une expression de la visée éthique telle que la définit P Ricoeur.^a Ils mettent en jeu le respect que chacun se doit à lui-même et son aspiration à grandir, son attention à l'autre, sa contribution enfin à une société juste et solidaire."

Attelés à une telle tâche qui impose d'ailleurs un travail d'équipe, les médecins et les autres soignants n'ont-ils pas la possibilité de gérer leur frustration de ne plus guérir ? Pourtant leur souffrance n'est pas une illusion. En quoi consiste-t-elle ?

L'analyse du contenu des entretiens nous apporte des éléments de réponse que nous confronterons à notre expérience et à la littérature médicale ainsi qu'à certains textes de la psychanalyse. Nous nous arrêterons plus particulièrement à la situation des médecins, dont il est fait peu mention dans les publications concernant la souffrance des soignants et l'épuisement professionnel.

Si le traitement de la douleur permet de soulager un grand nombre de patients, il s'avère insuffisant dans certains cas. D'autres symptômes, comme la dyspnée ou la confusion, sont encore difficiles à soulager. A cette difficulté s'ajoute celle de la **souffrance morale**. Les malades sont en attente d'un mieux, ou ne disent rien, anéantis par leur inconfort. Les proches expriment leur mécontentement par des reproches, des propos agressifs, des accusations et la mise en doute de la compétence professionnelle des soignants. Le médecin reçoit également les reproches et l'incompréhension de certains soignants souffrant eux-mêmes de l'incapacité de l'équipe à répondre aux besoins du malade.

Plusieurs exemples viennent illustrer nos propos :

En groupe de parole, après le décès de M. S (11), nous reparlons de nos difficultés de relation avec son amie et de nos soucis thérapeutiques.

Msr : "Il faut reconnaître notre impuissance à l'égard de la douleur de ce malade. La difficulté de l'amie à rester dans la chambre était peut-être liée à cela ? Dès que nous entrions dans la chambre, son attitude nous renvoyait notre impuissance."

Personnellement, l'infirmière coordinatrice m'a aidée en me disant à plusieurs reprises que le soulagement de la douleur était insuffisant, que ce n'était pas satisfaisant pour elle non plus. Elle m'a obligée à chercher et trouver le moyen de mieux faire ; elle m'a aussi proposé des solutions auxquelles je n'avais pas pensé...

^a "La visée de la vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes." P Ricoeur, *Soi-même comme un autre*.

Infirmière coordinatrice : "Moi, j'ai vécu cette relation avec l'amie de façon extrêmement douloureuse. En fait, comme elle était soignante, elle me mettait devant mon impossibilité d'apporter un apaisement suffisant à son ami. A chaque fois que nous intervenions dans la chambre, nous avions des difficultés avec elle. Je n'ai pas pu accrocher avec cette femme, ni trouver le moyen de collaborer avec elle. Il m'a semblé qu'à partir du moment où le malade a été davantage calmé, les derniers jours, la relation avec elle a été facilitée."

Huit jours après, l'amie de M. S vient me rencontrer.

Msr : "Qu'est-ce qui a été le plus difficile pour vous, durant toute cette période ?"

Amie : *"Qu'il ne soit pas bien soulagé. Il est difficile de rester dans la chambre auprès de quelqu'un qui souffre. On m'a reproché de ne pas faire confiance, mais comment faire confiance quand on constate que l'autre souffre ? Je pensais qu'en soins palliatifs on soulageait la douleur. Pour vous c'était peut-être dur, mais pour moi c'était insupportable !"*

Mme X (16) : L'équipe est affligée par l'état de désorientation de Mme X et souffre de son impuissance à y porter remède. Cette patiente, malgré sa fatigue, souhaite tout faire elle-même ; elle refuse notre aide aussi bien pour la toilette, le maquillage que pour les repas. Elle confond le beurre et la crème de beauté, téléphone avec la cuillère...Le spectacle est désolant et devient intolérable pour les enfants.

En groupe de parole, les soignants se plaignent de leur difficulté à soulager la détresse morale de Mme N (6). Elle est de plus en plus confuse et devient agressive, voulant à tout prix quitter cette prison où elle a été mise ! Un délire de persécution s'installe. Mme N se plaint de ne pouvoir ni trouver ses mots, ni les organiser pour faire entendre ce qui l'opresse.

La psychologue souligne les expressions qui reviennent dans ses propos lorsqu'ils sont possibles : "Elle se sent haïe de tous, "internée". La malade évoque également son séjour en psychiatrie plusieurs années auparavant ; elle s'identifie à sa mère, hospitalisée elle aussi en psychiatrie en raison d'une démence et décédée il y a plus de dix ans."

Si les limites de la médecine curative apparaissent révoltantes pour nos sociétés occidentales, les limites au soulagement du malade sont inacceptables. Elles sont, pense-t-on, la preuve de l'insuffisance voire de l'échec des soins palliatifs.

Les médecins et les autres soignants sont alors jugés "mauvais soignants". Leur identité professionnelle est remise en question et il en résulte pour eux une blessure narcissique.

La relation soignants-malade-familles repose sur une relation de confiance qui est particulièrement importante pour le médecin. Cette confiance ne peut être commandée, les soignants la gagnent progressivement, mais il leur arrive parfois de ne jamais l'obtenir.

Dans ces cas, les familles épient les soignants, les suspectent. Elles exigent que les médecins argumentent la moindre de leurs décisions et surveillent les autres soignants.

Certaines familles médicales exercent de fortes pressions sur les médecins qu'elles monopolisent souvent alors qu'elles dédaignent les autres soignants.

Pour diminuer sa propre incertitude, le médecin s'efforce de réfléchir avec les autres soignants, de recueillir si possible les souhaits et le consentement du malade et de solliciter l'avis de l'entourage. Il espère ainsi s'approcher de l'attitude la plus appropriée à la situation du malade et au bien, toujours difficile à évaluer, de ce dernier.⁶⁶

Lors de ces discussions d'équipe, chacun doit assumer la violence qu'exerce sur lui l'énoncé de positions différentes de la sienne et constater que des sentiments contradictoires l'habitent rendant plus vulnérables ses affirmations.

Peu à peu, l'illusion de trouver la bonne solution laisse place au choix de la meilleure et, plus souvent encore, de la moins mauvaise.

Une plus grande reconnaissance de l'incertitude liée au savoir médical autoriserait le médecin à dire sans crainte : "je ne sais pas". Mais n'est-il pas lui-même prisonnier de l'image toute-puissante de la médecine qu'entretient la société ?

Les situations conflictuelles les plus difficiles, tant pour les soignants que pour les proches, sont provoquées par des **désaccords thérapeutiques et des positions éthiques divergentes**.

→ Certaines familles demandent la reprise ou le maintien de traitements que les soignants jugent excessifs au vu de la situation du malade. Ces demandes imposent de prendre le temps d'examiner chaque proposition, d'en percevoir les enjeux et d'en mesurer les bénéfices et les inconvénients pour le malade, dont il convient d'entendre et de respecter l'avis. Parfois le malade n'est pas en mesure de s'exprimer ; la famille estime alors qu'elle sait mieux que les médecins ce qui est bon pour lui ou ce qu'il aurait désiré. Le médecin peut s'incliner et répondre à la demande de la famille, tout en espérant qu'un jour elle reconnaîtra elle-même l'inutilité ou l'effet néfaste de la thérapeutique entreprise.

→ Les demandes d'euthanasie s'avèrent plus difficiles encore. Les motifs invoqués sont fort complexes et parfois fluctuants. Il n'est guère possible d'essayer, comme nous l'avons vu pour les traitements, puisque le geste est irréversible.

Ces demandes méritent d'être écoutées avec la plus grande attention par les médecins et les autres soignants sollicités. Ils essaieront de déceler ce que le malade ou les proches, qui demandent ce geste, veulent faire entendre. Parfois ils demanderont l'aide d'un psychologue.

Expression d'une grande souffrance ou de convictions personnelles, ces demandes heurtent les soignants engagés dans les soins palliatifs car elles viennent contredire ce qui fonde leur pratique. Sans méconnaître les souhaits de mort qui les habitent eux aussi parfois et l'insupportable de certaines situations limites, les soignants ne peuvent considérer comme un soin l'acte de provoquer la mort d'autrui même s'il le lui demande.

Nous abordons la question de l'euthanasie à diverses reprises dans ce travail. Mais nous voulons souligner ici qu'elle ne peut s'intégrer, à notre avis, à l'idéal du soin (ni même à l'idéal thérapeutique). Elle en est plutôt la contradiction puisqu'elle vise à anéantir le malade-sujet et à rompre la relation nouée entre le soignant et le soigné.

Par ailleurs, à entendre individuellement ou collectivement, lors de réunions de soignants ou de séances de formation dans différents lieux, ceux qui ont pratiqué des gestes euthanasiques ou qui en pratiquent, nous sommes convaincue que ces décisions ou ces gestes laissent souvent des "séquelles" intra psychiques. Or les partisans de l'euthanasie ne font que peu ou jamais mention des difficultés du deuil. Comment expliquer que certains soignants ou proches des malades aient besoin de faire à multiples reprises le récit de l'euthanasie qu'ils ont pratiquée ? D'autres ne cherchent-ils pas à atténuer le traumatisme du geste en le banalisant, par la répétition par exemple ?

Ce geste reste une transgression de l'interdit fondamental "Tu ne tueras pas" que S Freud commente dans "Actuelles sur la guerre et la mort" ; nous y reviendrons plus loin dans le cadre de l'ambivalence. La légalisation de l'euthanasie légitimerait cet acte interdit. Quelles en seraient les conséquences sur notre vie en société ? La ferait-elle progresser vers plus d'authenticité et d'humanité ?

→ L'abstention de thérapeutique dite à visée curative et l'interruption de certains traitements engendrent, elles aussi, des conflits entre les soignants et les familles, surtout quand le malade

n'est pas en mesure de donner un avis. Chaque question à elle seule mériterait un long développement.

Nous voudrions nous arrêter à ce qui semble convenu en soins palliatifs.

Les médias et certains discours ont contribué à lier soins palliatifs et cessation de tout traitement autre que les traitements dits de confort. Cette description correspond à la pratique des soins terminaux qui concernent les derniers dix ou quinze jours de la vie du patient. Or, nous le savons, la pratique des soins palliatifs est plus large, elle ne se restreint pas à cette seule période et ce dès l'ouverture du premier établissement moderne, le Saint Christopher's Hospice à Londres, où très rapidement un important service de soins à domicile et un hôpital de jour ont été mis en place pour les malades qui sortaient de l'hospice.

Comme nous l'avons déjà exprimé dans notre préface, les soins palliatifs s'adressent à tous les malades atteints de maladie grave, irréversible et en évolution malgré les moyens thérapeutiques déployés. La mort est menaçante, mais à plus ou moins longue échéance.

Les soins palliatifs consistent alors à pratiquer une médecine raisonnable et de ce fait, il ne semble pas déraisonnable de poursuivre ou d'instituer certains traitements ni même de pratiquer certains examens complémentaires, s'ils sont bénéfiques au malade et s'ils apportent des éléments supplémentaires au médecin, en vue d'une décision ; celle-ci peut consister, d'ailleurs, à cesser un traitement. Qu'importe alors, si l'image classique des soins palliatifs -"sans perfusion, sans machine, sans tuyaux"- s'en trouve modifiée, tant que les caractéristiques et les principes fondamentaux décrits ci-dessus sont respectés et que tout s'ordonne autour du malade.

Nous ne cessons pas d'être médecins en soins palliatifs. Ceux-ci font partie intégrante de la médecine. Sans doute, rappellent-ils avec force que la médecine n'est pas seulement affaire de prescriptions ou de techniques et qu'elle peut intégrer l'arrêt ou l'abstention de certains traitements. Ces traitements, parfois donnés alors qu'il est difficile d'en garantir le bienfait, n'ont-ils pas pour fonction de conjurer l'angoisse du médecin et de l'entourage et de lutter contre leur sentiment d'impuissance ? Il est sûrement plus difficile de limiter les traitements que de les prescrire. Le qualificatif "bon médecin" ne s'appuie pas seulement sur les qualités humaines du médecin, mais aussi sur le bon objet qu'il recèle et que symbolise la médication. Le médecin restera-t-il "bon" si cette médication vient à manquer ?

Cette inquiétude pourrait diminuer si le médecin savait trouver la médication adaptée à chaque situation. Pourquoi les thérapeutiques palliatives sont-elles encore si méconnues ou suscitent-elles tant de résistance ? Ne feraient-elles pas partie de ce bon objet à proposer ? Vient un jour,

pour certains malades, où ces thérapeutiques perdent leur nécessité ; les médecins peuvent-ils le reconnaître sans se sentir totalement inutiles ? C'est ce que les soins palliatifs nous apprennent et que la "médicalisation" excessive de la mort nie.

Le malade, très affaibli ou devenu extrêmement dépendant, espère des soignants une "toute-puissance" qui puisse toujours apaiser sa souffrance et le sécuriser ; les soignants sont ainsi crédités d'une possibilité de guérir ou de soulager en dépit de leurs limites.

"D'après M Renault, le malade assigne les soignants à la place substitutive de la mère ou du père idéalisé, il les investit de la figure du thérapeute idéalisé et les invite à partager son désir d'immortalité comme tout humain. En retour il s'attache au patient et développe un contre transfert. Tenté de croire que cette survalorisation du savoir le concerne effectivement, il prend pour sa propre réalité, l'illusion de l'autre."

Le médecin se demande alors s'il n'a pas, de fait, la possibilité d'agir au-delà en dépit des limites auxquelles il est confronté. Il entre lui-même dans l'illusion, que viennent conforter des améliorations inespérées d'un malade ou des progrès inattendus. Pendant un temps, le médecin et l'équipe se laissent entraîner dans cet espoir apparemment fou du malade qui défie les pronostics par ses ressources insoupçonnées. Le malade a toutefois besoin de la reconnaissance et de l'engagement des soignants et de ses proches pour parvenir à la réalisation de ses rêves. Le médecin exerce là une fonction majeure de réassurance.

Un jour, cependant, la mort vient briser cette dynamique. Elle surprend les soignants, alors qu'ils s'y attendaient. Entre temps ils avaient, selon leurs propres termes, "oubliés que ce malade était si malade" et cru en leur pouvoir de différer la mort.

"La mort du malade marque d'une blessure narcissique, le médecin qui doit reconnaître qu'il ne correspond pas au parfait thérapeute !"

Le **deuil des soignants** a fait l'objet de récentes publications.⁶⁷ Chez les infirmiers et aides-soignants, la répétition des deuils favorise l'installation d'un syndrome de burn out, ou d'épuisement professionnel. Les médecins n'en sont pas dispensés, mais ils éprouvent plutôt un sentiment d'impuissance qui engendre parfois une certaine tristesse.

Si le médecin réanimateur, lors de la mort d'un patient, doit reconnaître son impuissance, accepter son échec et dépasser son découragement⁶⁸, le médecin qui a choisi les soins palliatifs

peut, lui aussi, souffrir de son impuissance à guérir. Sa compétence en matière de soulagement et d'accompagnement n'en est pas, pour autant, sous-estimée.

Parmi les facteurs qui rendent difficile le deuil des patients, G Lemaignan⁶⁹ souligne la difficulté du soulagement et de l'accompagnement en fin de vie. "Devant des situations de morts difficiles, la question de la compétence (technique et relationnelle) et de la culpabilité qui en découle est certainement l'un des lieux de souffrance majeure dans le deuil des médecins."

Tout médecin n'a-t-il pas à faire le deuil de sa toute-puissance médicale, même au prix d'un long travail sur soi, psychanalytique parfois ?

De plus la confrontation répétée à la mort des patients, c'est-à-dire à l'image du corps d'autrui mourant et mort, affecte l'image que nous avons chacun de nous-mêmes. Elle permet d'imaginer non pas la mort, à laquelle notre inconscient se refuse, mais l'impuissance radicale qui sera nôtre et qui, pour l'heure, nous attriste.

2) L'agressivité des malades et des proches

Les soignants et, plus particulièrement, les médecins sont très fréquemment la cible de l'agressivité des malades et plus encore des familles.

Précisons, tout d'abord, en quel sens nous employons ce mot, dans la situation particulière de la relation : soignant-soigné-familles. Sans doute serait-il plus juste de parler de "projection agressive."^a

Il s'agit d'un moyen de défense, qui consiste à déverser et projeter sur autrui ressentiment, amertume, colère, le rendant responsable de la douloureuse ou insupportable réalité qui, malgré tout, est intégrée par le sujet concerné.

Le malade et la famille manifestent leur agressivité au moyen de récriminations, plaintes, reproches, griefs, accusations, exigences démesurées. Cette "projection agressive" est, selon M Ruzniewski⁷⁰, une ultime forme de révolte contre la maladie et son évolution inexorable dont sont tenus responsables les médecins.

^a Pour J Rivière et M Klein, la projection (*L'amour et la haine*, p19-24,32) est notre première réaction face à la douleur, la peur d'être attaqué et l'impuissance. Toutes les sensations ou sentiments pénibles ou douloureux sont projetés à l'extérieur de nous-mêmes. Nous nous en déchargeons sur quelqu'un d'autre que nous-mêmes. Ayant réussi à localiser le danger à l'extérieur de nous-mêmes, nous procédons à une deuxième projection qui consiste à décharger des pulsions agressives en nous sous forme d'attaque contre ce danger extérieur. L'objet investi de danger devient le but vers lequel décharger l'agressivité qui se forme ultérieurement. Agressivité et haine qui semblent irrépressibles en nous tout d'abord -l'enfant éclate de rage- sont projetées ailleurs sur d'autres ou sur des choses loin de nous. C'est l'histoire du bouc émissaire ; le but est de gérer nos sentiments dangereux et destructeurs, de les faire disparaître, de façon à s'assurer du maximum de sécurité, de bien-être et de plaisir.

- Quels sont les motifs de la projection agressive des malades et des familles ?

Dans les observations étudiées, quelques malades ont présenté des réactions très agressives.

Mme R (10) fatiguait les soignants de ses exigences permanentes et leur adressait de multiples reproches.

M. Za (F) a perdu toute confiance en l'équipe et plus particulièrement dans les médecins, qu'il accuse de vouloir le faire mourir.

Mme N (6) accablait les soignants de reproches ; elle manifestait ainsi sa difficulté à se résigner à son état de dépendance.

Les soignants évoquent, douloureusement, les réactions des malades en réunion de transmissions et en groupe de parole. Ils tentent d'en comprendre les raisons : dépendance, perte de projet, déception à l'égard de la médecine, isolement, envie à l'égard des bien-portants ?

Puis ils réfléchissent à leur manière d'y répondre et cherchent des solutions pour sortir d'un rapport de forces, mortifère, si eux-mêmes ont riposté en utilisant les mêmes armes.

L'agressivité des malades est douloureuse pour les soignants, mais celle des familles paraît encore plus difficile à supporter au quotidien.

L'agressivité des familles résulte de plusieurs facteurs. Elle est parfois consécutive à l'absence de préparation au transfert de leur proche en unité de soins palliatifs. Trop souvent encore, la décision du transfert est prise par l'équipe médicale : l'assistante sociale doit chercher une solution au plus vite et les familles en sont tout juste informées. Le malade, lui, reste très souvent absent de la décision. "On" lui explique rapidement que son état ne nécessite plus une hospitalisation en service de médecine aiguë ou spécialisée et qu'il doit être orienté vers une structure plus adaptée à son état. Parfois la vérité est travestie, l'unité de soins palliatifs devient un service de rééducation, ou une maison de convalescence où le malade fera des progrès !

Les familles expriment leur désarroi devant la colère ou la tristesse du malade qui ressent son transfert comme un rejet de la part de l'équipe ou des médecins qui jusqu'alors s'occupaient de lui. Elles ne comprennent pas pourquoi le malade a changé de structure.

Le lendemain de l'admission de Monsieur Pol (C), son fils critique notre attitude thérapeutique de façon très agressive : *"Pourquoi est-il dans cet établissement ? Vous n'êtes pas des spécialistes en cancérologie, mon père a besoin de voir un cancérologue. Son transfert dans votre Maison Médicale signifie qu'on a baissé les bras et qu'on ne fera plus rien pour le soigner."*

La préparation du transfert conditionne la relation qui s'établira entre le malade, ses proches et les soignants en soins palliatifs. Tout devient différent si la famille -et le malade parfois- a pu visiter les lieux auparavant ; les équipes mobiles de soins palliatifs contribuent à cette préparation. Elles rappellent aux hospitaliers que le malade a besoin d'un minimum de temps pour consentir à ce changement de lieu. Temps qui lui donne la possibilité d'exprimer ses questions, ses craintes et ses soucis. La famille, elle aussi, a besoin de s'informer et de se préparer.

Mal préparés, des familles et certains malades éprouvent, comme nous l'avons déjà dit à propos de la culpabilité, un sentiment d'abandon de la part de la médecine curative, mais également des soignants avec qui des liens s'étaient établis.

Ce sentiment remet en cause l'authenticité de ces liens et de l'intérêt porté au malade par ces soignants. Il engendre une forte insécurité, qu'un transfert de confiance de la part des soignants du service envers l'équipe de l'unité de soins palliatifs peut éviter. Les malades et les familles s'estiment déçus, et même trahis, par la médecine qui n'a pas tenu ses promesses, fussent-elles imaginaires !

Rejet, abandon, déception suffisent à motiver la colère et l'agressivité de certains malades et de leurs proches à l'égard des soignants et plus particulièrement des médecins de l'unité de soins palliatifs.

Le fils de M. I (1), très en colère à mon égard, estime que son père refuse la chimiothérapie qui était en cours parce qu'il a compris la signification de son transfert en unité de soins palliatifs.

"Ce n'est pas que je ne vous fais pas confiance, mais j'ai besoin d'une discussion avec mon père. Son transfert ici a été en quelque sorte pour lui le signe d'un abandon. Il a compris, mais son désir est autre, j'en suis sûr !"

A l'inverse, des familles reprochent à la médecine, aux médecins, l'état parfois déplorable du malade, à la suite de certains traitements. Elles exigent réparation d'une manière ou d'une autre.

Certains nous supplient de mettre fin à une telle vie, surtout si le malade ne communique plus. Ainsi M. Fal (B) nous demande d'accélérer la mort de sa femme qui, à ses yeux, n'est plus "qu'un légume".

D'autres, comme le père de Bachir ou l'amie de M. S, réclament le dossier médical pour trouver les erreurs et menacent de faire un procès.

Le mari de Mme La, lui, prétend que sa femme a été contaminée par une transfusion et demande une enquête. D'autres encore exigent une réparation financière : La famille de Saya, atteinte d'une maladie iatrogène, réclame les indemnités financières qui lui sont dues.

Les soignants de l'unité de soins palliatifs doivent souvent supporter les conséquences des décisions prises par d'autres et de certaines de leurs erreurs ; des familles aimeraient qu'ils en répondent. Leur position s'avère alors très inconfortable et suscite chez eux des mouvements d'agressivité. Des relations conflictuelles s'instaurent entre eux et les familles.

Des familles expriment, par de l'agressivité à l'égard des soignants, leur sentiment de culpabilité. Celui-ci provient en partie du constat de leur incapacité à s'occuper du malade, à le maintenir ou à l'accueillir à domicile. Il est difficile aux familles d'accepter l'intervention de professionnels auprès de leur proche, ayant le sentiment qu'ils se substituent à elles. Usurpation des rôles, dépossession de l'autre, perte des places privilégiées ! Cela est encore plus insupportable quand le malade entretient une bonne relation avec les soignants et qu'il est plutôt indifférent ou agressif envers les siens. Certains proches cherchent, inconsciemment le plus souvent, à mettre en échec les soignants pour retrouver une certaine supériorité. Ne savent-ils pas mieux qu'eux ? N'ont-ils pas fait mieux qu'eux déjà ?

- Cette rivalité entre les proches et les soignants devient parfois caricaturale quand les proches sont eux aussi soignants. Familles, dites soignantes ou médicales, que les soignants redoutent au premier abord et qui leur demandent un grand investissement. Certains soignants perdent leurs moyens devant de telles familles comme auprès d'un malade soignant. Nous en trouvons des exemples dans les observations. Ainsi, le gendre de Mme Zek (15) est médecin. Il suspecte l'équipe de nuit de donner des antalgiques en dépit des prescriptions. Cette remarque injustifiée nous blesse.

L'histoire de M. S et de son entourage illustre, à elle seule, les différents motifs de l'agressivité des familles. Examinons-la.

Dépossession du malade

Amie de M. S : *"On a dû vous parler de mon agressivité à l'égard des infirmières et de votre collègue. Je ne crois pas que ce soit parce que je suis infirmière. Dès le début de l'hospitalisation, j'étais révoltée. L'hôpital prend possession du corps du malade. Le corps du malade est entre les mains des médecins, même ici. Il m'a été demandé de sortir de la chambre pendant les soins alors que la veille d'autres membres de l'équipe m'avaient proposé d'y participer."*

Msr : *"Là, il y a eu incohérence au niveau de l'équipe."*

Rêve de perfection

Amie : *"Je suis souvent là. Je suis sensible à beaucoup de choses, peut-être par mon métier. Je voudrais que tout soit parfait, or rien n'est jamais sans faute. J'ai été agressive avec votre collègue."*

Msr : *"Je crois qu'il a pu comprendre. L'agressivité, on le sait bien, fait partie des réactions possibles."*

Amie : *"Oui, il a compris, je crois."*

Je revois l'amie de M. S quelques jours après l'admission.

Amie : *"Je m'en veux de ne pas avoir exigé qu'on arrête au bout d'un moment les traitements, alors qu'il n'y avait pas ou si peu de résultats. Je savais qu'il ne voulait pas être dans cet état. Je n'ai pas parlé assez fort. Et puis, il y avait ses enfants, je n'étais pas toute seule."*

Msr : *"Il était licite de tenter un traitement pendant 4 à 6 semaines, il n'a pas été maintenu longtemps."*

Plainte et accusation à l'égard des médecins

Amie : *"Je vous avais demandé, le premier jour, si je pouvais avoir accès au dossier. Vous m'aviez laissé espérer."*

Msr : *"Je n'ai pas tout le dossier."*

Amie : *"Alors, comment faites-vous pour le soigner ?"*

Msr : *"J'ai des lettres résumant les faits, mais ce ne sont pas des comptes-rendus. Les comptes-rendus peuvent être envoyés au médecin traitant, et lui vous en fera part s'il connaît le désir de votre ami de vous communiquer les informations. Je vais moi-même faire un compte-rendu le moment venu et je l'enverrai au médecin traitant."*

Amie : *"Je souhaite revoir Madame Y., neurochirurgien, qui est partie sur un autre diagnostic au début."*

Quelques jours plus tard, l'amie de M. S reparle du retard de diagnostic. Je lui explique que, d'après les informations reçues, la recherche de la sérologie VIH a été faite dans le premier service où il a séjourné. Il n'y a pas eu de retard au diagnostic. Elle se révolte aussitôt :

Amie : *"Alors on lui a fait ce test sans son consentement alors que la loi l'exige."*

Msr : "Il est parfois fait systématiquement lors d'un bilan préopératoire ; normalement le consentement du malade doit être recueilli, mais était-il en état de le donner ?"

Amie : *"Ils ont perdu du temps ! Le résultat dix jours après, c'est déjà trop long !"*

Impuissance des soignants à soulager les douleurs

Nous reparlons de M. S en groupe de parole, après son décès :

Infirmière : "Nous éprouvons un soulagement du décès de M. S."

Psychologue : "Soulagement pour vous, pour l'équipe, pour la famille ?"

Infirmière : "Pour tout le monde. Le comportement de sa compagne a évolué, c'était mieux, la relation avec elle devenait plus facile..."

Msr : "Cette femme avait beaucoup d'agressivité, ce serait intéressant de savoir à quel moment et pour quelle raison elle a changé d'attitude. Je me demande si la difficulté de soulager la douleur n'a pas été à l'origine de l'agressivité de cette compagne, infirmière elle-même. Et puis, M. S a pu décéder paisiblement, ce qui est un élément positif, en présence de son fils. Fils qui s'est lui aussi apaisé, après avoir été très agressif, au début. Pour l'amie, je ferais volontiers un lien entre son agressivité et son métier de soignante. Elle a été dépossédée de sa fonction ici. D'autre part, elle était sensible à tous les petits détails comme nous pouvons l'être en tant que soignant. Elle aurait voulu que tout soit parfait.

Psychologue : "Dans tes propos, je n'entends pas du tout l'ambivalence de cette femme, alors que l'ensemble de l'équipe l'avait souligné la semaine dernière."

Msr : "Je ne la nie pas mais je m'interroge. Il faut reconnaître notre impuissance à l'égard de la douleur de ce malade. La difficulté de l'amie à rester dans la chambre était peut-être liée à cela ? Dès que nous entrons dans la chambre, son attitude nous renvoyait notre impuissance.

Rivalité avec les soignants

Infirmière : "Moi, j'ai vécu cette relation avec la compagne de façon extrêmement douloureuse. En fait, comme elle était soignante, elle me mettait devant mon impossibilité d'apporter un apaisement suffisant à son ami. A chaque fois que nous intervenions dans la chambre, nous avions des difficultés avec elle. Je n'ai pas pu accrocher avec cette femme, ni trouver le moyen de collaborer avec elle. Il m'a semblé qu'à partir du moment où le malade a été davantage calmé, les derniers jours, la relation avec elle a été facilitée."

Msr : "Elle a sans doute ressenti, elle aussi, une certaine impuissance. De plus elle n'a jamais eu confiance en aucune équipe. Le même problème s'est posé dans les services précédents."

Huit jours après, l'amie de M. S vient me voir.

Msr : "Comment allez-vous après tous ces événements ?"

Amie : *"Moi, je vais bien, mais vous savez, après un décès, il y a tellement de choses à faire...Ce sera après !"*

Ecart entre image idéalisée des soins palliatifs et la réalité.

Msr : "Qu'est-ce qui a été le plus difficile pour vous, durant toute cette période ?"

Amie : *"Qu'il ne soit pas bien soulagé.*

Il est difficile de rester dans la chambre auprès de quelqu'un qui souffre. On m'a reproché de ne pas faire confiance, mais comment faire confiance quand on constate que l'autre souffre ? Je pensais qu'en soins palliatifs, on soulageait la douleur. Pour vous c'était peut-être dur, mais pour moi c'était insupportable."

Désaccord thérapeutique

Mme S : *"Je n'ai pas fait confiance aux infirmières. Pourquoi cherchaient-elles à mobiliser mon ami alors qu'il était douloureux à la moindre mobilisation ? Pourquoi vouloir faire des massages ? Après les soins, il était plus mal."*

Msr : "Il est quand même difficile de laisser quelqu'un sans soins pendant plusieurs jours."

Mme S : *"Qu'est-ce cela peut faire, qu'il n'ait pas de toilette les derniers jours ? Mieux vaut être un peu sale mais moins douloureux !*

Il a été mal, dès son arrivée ici. A-t-il mal supporté le transport ? A-t-il compris quelque chose ? Pourquoi n'était-il plus opposant, comme il l'était à la Salpêtrière ? Pourquoi n'a-t-il pas autant résisté les derniers jours ?"

La multiplicité de ces motifs n'expriment-ils pas une souffrance plus profonde ?

Il nous paraît nécessaire d'approfondir le lien entre la violence et l'incertitude. J-F Malherbe⁷¹ constate que, en cas de violence, il existe le plus souvent une confusion entre l'incertitude accidentelle et l'incertitude essentielle. Les familles ne réagissent-elles pas face à l'approche de la mort comme s'il s'agissait d'une incertitude accidentelle, désirant obtenir, vainement, des réponses ? En butte à l'incertitude essentielle de la mort qui ne peut être dissipée, les familles expriment leur violence à l'égard des soignants dont elles mettent en doute le supposé savoir.

- Les réactions agressives des familles entraînent plusieurs conséquences. Elles altèrent ou empêchent parfois la relation avec les soignants dont pourtant elles ont besoin.

Les soignants éprouvent un malaise qui parfois nuit aussi à la qualité de leur travail. L'insatisfaction est ressentie de part et d'autre, et des malades, comme Mme W (15), en pâtissent, pris en étau entre les soignants et leurs proches.

Parfois les médecins et les autres soignants, concernés eux aussi, sont tentés de recourir à ce même mécanisme de défense. S'établit alors un très pénible rapport de force, ou une spirale de violence qui rend impossible la communication.

A l'inverse, si les soignants réagissent en prenant de la distance -comprenant qu'ils sont la cible et non la cause d'un tel déversement de violence et de reproches- alors il sera possible de comprendre ce qui est à l'origine d'une telle souffrance et d'établir une relation !

Dans les cas de l'amie de M. S et de M. Za, la relation est restée difficile jusqu'à la rupture. L'intensité de leurs réactions agressives laisse supposer une histoire de vie complexe et douloureuse qui nous est restée méconnue. L'amie de M. S aurait pu bénéficier d'une aide psychologique, elle l'a refusée ; peut-être y a-t-elle recouru par la suite ? Tous les conflits ne se résolvent pas, même en unité de soins palliatifs !

La prise de recul, par rapport aux réactions agressives des familles ou des malades, résulte d'un véritable travail personnel. Elle est facilitée par les groupes de parole, la pratique de la discussion en équipe, et elle s'acquiert par l'expérience.

II. La Souffrance commune

1. La proximité de la mort

Quoi de plus douloureux et de plus tragique que la confrontation à la mort qui vient ?

Mort de l'autre qui nous est cher, de l'autre qui nous est confié et qui espère en notre savoir pour l'en délivrer, mort de nous-mêmes.

La révolte nous submerge, de nombreux "pourquoi" restent sans réponse, l'angoisse nous étreint, de multiples peurs nous assaillent. L'inquiétude se heurte aux limites de notre savoir, notre impuissance engendre la violence.

Comment se résigner à cette mort inéluctable ? L'entourage du malade (et les soignants parfois), ressent une certaine culpabilité dont il cherche à se défendre par un comportement agressif, une présence excessive auprès du malade, ou un abandon.

La mort fait mal ! Brisure du cours de la vie, rupture des liens tissés, séparation radicale et définitive, anéantissement de soi ou de l'autre, ultime limite, radicalité de notre finitude, extrême solitude. Elle nous concerne tous et d'elle nul ne sait rien.

De tout temps, la question de la mort a inspiré des auteurs : philosophes, psychanalystes, théologiens, romanciers, poètes, sociologues, ethnologues... Chaque semaine, de nouveaux ouvrages sont offerts à la lecture. Qu'ajouter à cette abondante littérature ?

Nous souhaitons souligner ici ce qui est le plus difficile pour les malades et les familles, et montrer comment les soignants sont eux-mêmes éprouvés par cette confrontation quotidienne à la mort d'autrui.

1) Peur, anxiété et angoisse

Les termes : peur, angoisse et anxiété sont souvent employés de façon imprécise.

M Renault⁷², en se référant à J Lacan, décrit la peur dont l'objet existe dans la réalité, l'anxiété dont l'objet est représenté dans le champ imaginaire et l'angoisse qui n'a pas d'objet perçu ou imaginé auquel il puisse se rapporter.

Pour les soignants, la distinction entre anxiété et angoisse devient caduque, les deux termes sont utilisés indifféremment. Par contre la distinction formulée par P Janet reste une référence : "L'angoisse est une peur sans objet." Cette opposition "avec ou sans objet" ne recoupe pas les distinctions freudiennes. En effet, pour S Freud, l'objet n'est pas absent dans l'angoisse, mais il est situé dans l'inconscient.

La peur, répondant à un aspect concret de la réalité, est déclenchée par une situation, une personne, un événement, un objet. Elle provoque des mécanismes spécifiques, tels la fuite ou la lutte susceptible de la supprimer.

L'angoisse -S Freud⁷³ la définit "comme un état de déplaisir particulier"- associe un vécu psychique fait d'un sentiment de peur, de danger, de crainte irraisonnée, de panique, à un vécu corporel qui plonge le patient dans une totale incapacité.

L'angoisse est de l'ordre de l'affect comme l'amour et la haine.

S Freud distingue l'angoisse automatique, involontaire, explicable chaque fois économiquement, lorsque s'instaure une situation de danger analogue à celle de la naissance, et le signal d'angoisse produit par le moi, lorsqu'une situation de ce genre ne fait que menacer, pour inciter à l'éviter. Tout se passe comme si le moi se représentait le danger dans l'intention, afin de limiter l'expérience pénible à une allusion, un signal.

Dans *Les Nouvelles conférences d'introduction à la psychanalyse*⁷⁴ (1932) S Freud constate que "les trois sortes d'angoisse : angoisse réelle (devant un danger réel), angoisse névrotique et

angoisse morale se laissent rapporter aux trois relations de dépendance du moi : le monde extérieur, le ça et le surmoi. La fonction de l'angoisse comme signal, indiquant une situation de danger, est passée au premier plan. Le moi est le seul siège de l'angoisse."

Mais de quel danger s'agit-il ? Celui de la castration, ou de la perte d'amour, prolongement de l'angoisse du nourrisson quand sa mère lui manque. Enfin dans cette même conférence S Freud insiste sur le refoulement comme conséquence de l'angoisse.

La conscience de la mort est très variable selon les malades. Certains semblent l'affronter sereinement, d'autres la réclament. La plupart d'entre eux éprouvent le sentiment d'un grand dépouillement, la peur de l'inconnu, un certain vertige et parfois une forte angoisse.

De quoi ont-ils peur ? Quelle est leur angoisse ?

C-M Parkes⁷⁵, psychiatre, relève à partir de son expérience au St Christopher's Hospice, différentes causes à la peur de mourir. Nous les retrouvons d'ailleurs dans nos observations : La séparation des êtres chers, la dépendance d'autrui et la perte des capacités intellectuelles, l'avenir des siens, l'inachèvement d'une tâche et la faillite d'une responsabilité et enfin, les mutilations secondaires à la maladie ou aux traitements.

Le malade présente souvent un état d'angoisse devant ses pertes successives, physiques, psychologiques et intellectuelles. Que va-t-il devenir ?

Menacé en son corps dont il éprouve le morcellement et l'impossible maîtrise -son corps échappe au contrôle qu'il en avait-, menacé en son identité sociale et familiale -il perd ses différentes identifications et ne peut plus assurer son rôle-, le malade éprouve l'angoisse d'une désintégration qui atteint son être même. C'est de façon symbolique qu'il l'exprime le plus souvent, à travers le récit de quelques rêves par exemple.

D-W Winnicott⁷⁶ rapproche cette angoisse du mourant de "la peur de l'effondrement", telle que la connaissent des sujets psychotiques. Ces malades sont envahis par une angoisse extrême, le sentiment de la perte imminente du moi. Pour E Raimbault⁷⁷, s'ajoutent à cette peur celle de la rupture des liens affectifs et la "réactivation, par la peur de la mort, des angoisses plus ou moins inconscientes et archaïques. Celles-ci sont liées aux pulsions destructrices et aux fantasmes infantiles qui sont souvent générateurs d'intense culpabilité."

M Renault souligne les deux types de limites auxquelles l'être humain est confronté : la mort du système physiologique et pulsionnel et la limite symbolique, limite qui se confond avec les valeurs de soutien de l'idéal du moi.

"S Freud a été sensible, écrit-il, au fait que toute oeuvre ou toute entreprise humaine a des limites qui s'imposent au sujet, parce qu'au-delà d'elles, l'entreprise tombe sous le coup de la condamnation. Tout dépassement (*création artistique, découvertes, choix hors de la tradition familiale par exemple*) devient transgression. L'angoisse de mort serait moins la crainte de mourir physiologiquement qu'un signal de danger devant la condamnation du surmoi pour le vœu de dépasser les limites de l'être établi."

Cette condamnation équivaut à une brisure narcissique pour le Moi-idéal, qui est déjà atteint par les nombreuses pertes consécutives à la maladie.

L'angoisse de la "seconde" mort, c'est-à-dire de la mort comme limite symbolique, est un moment psychique liée à une histoire subjective. Celle du sujet désirant confronté à son désir et aux limites qui lui sont imposées.⁷⁸

Cela nous apporte peut-être un éclairage sur l'angoisse assez étonnante de M. Len (A).

A plusieurs reprises M. Len a présenté un état de panique ; il exprimait alors : *"Je ne peux pas mourir plus âgé que mon père, je ne peux pas le dépasser."* Et lorsque nous lui faisons remarquer qu'effectivement cet âge où il aurait dû mourir, d'après lui, était bien dépassé : *"Je n'en ai pas le droit"*, nous répondait-il. Tout en étant sensible aux arguments de son fils qui mettait en avant les progrès médicaux et l'augmentation étonnante de longévité, le malade n'en restait pas moins dans une profonde détresse.

Très fréquemment les familles nous demandent quand surviendra la mort :

"Combien de temps lui donnez-vous ? Votre confrère m'a parlé de semaines et non de mois, il y a déjà 3 semaines !" (12) "C'est dur, avoue le fils de Mme Ce (27), c'est dur de ne pas savoir comment les choses vont évoluer. De ne pas savoir si elle va souffrir ?"
*"Je suis aussi inquiète de cette évolution à laquelle nous nous préparons pourtant, me confie, Mme L (4). **Comment la mort** va-t-elle sa passer ?"*

Que répondre, qu'en savons-nous ? Nous assurons les familles que nous soulagerons au mieux le malade et que nous essaierons de rendre les circonstances de la mort les moins pénibles possible. Quelle que soit notre expérience, nous demeurons dans l'incertitude.

L'inquiétude ravive le souvenir des deuils déjà vécus. Cela vaut également pour le malade qui évoque, quand on le lui demande, les circonstances de la mort difficiles ou paisibles d'un proche. Les familles, elles, en parlent assez spontanément. Les entretiens recueillis montrent combien les deuils antérieurs interfèrent dans la situation actuelle et influencent les réactions et les attitudes des proches du malade.

Pour certains, le visage du défunt se superpose à celui du malade actuel.

Pour d'autres, l'histoire semble se répéter : la ressemblance des tableaux cliniques ou des circonstances de fin de vie sont troublantes.

Plusieurs observations illustrent nos propos, nous en retiendrons deux.

La sœur de Mme N (6) vient me rencontrer : *"Je n'ose pas vous demander comment elle va !"*

Msr : "Nous essayons de comprendre pourquoi s'installe une telle confusion. Avant de conclure qu'elle est liée aux métastases cérébrales nous avons voulu vérifier l'absence de désordre biologique. La prise de sang effectuée ce matin n'apporte aucune explication."

S (sœur) : *"Il y a aussi des antécédents de démence sénile. Notre mère est décédée à la suite d'un accident vasculaire cérébral, qui l'a rendue hémiplégique et l'a fait sombrer dans le coma, et cela après 14 mois d'hospitalisation en psychiatrie pour démence sénile ! Ma sœur m'a toujours dit qu'elle ne voulait pas mourir comme ma mère et qu'elle préférerait se suicider si cela devait lui arriver ! Or, son état actuel ressemble étrangement à celui de notre mère, même si la cause est différente !"*

Msr : "Quand est décédée votre mère ?"

S : *"Il y a 20 ans !"*

Msr : "Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous ?"

S : *"J'ai l'impression de revoir ma mère ! C'est dur de voir ma sœur comme ça, surtout quand elle est confuse. Avec ma mère ce fut terrible. Elle ne parlait pratiquement pas et les rares mots qu'elles disait nous ne les comprenions pas."* Elle pleure.

Quinze jours plus tard, je la revois, accompagnée de son mari. La malade présente un état comateux depuis une huitaine de jours.

S : *"Il n'y a rien à dire... elle ne peut plus s'améliorer ?"*

Msr : "Non, cet état comateux est lié aux métastases cérébrales qui s'aggravent. Votre sœur n'est ni douloureuse ni angoissée."

S : *"C'est dur. Elle me fait tellement penser à ma mère... c'était pareil, elle est restée plusieurs semaines dans le coma. Et puis c'est dur de la voir mourir."*

Mme W (15) se plaint d'une dyspnée sévère. Elle est atteinte d'un cancer du sein avec des métastases pulmonaires et osseuses. Ses deux filles sont médecins, l'une retraitée,

l'autre, Mme L, continue d'exercer en laboratoire. Depuis plusieurs jours Mme L nous reproche de donner trop d'antalgiques à sa mère alors que celle-ci souffre et les accepte. L'aggravation de la dyspnée l'inquiète, je lui montre les derniers clichés radiologiques qui montrent la progression des lésions. Mme L les regarde puis éprouve une intense émotion qui m'interroge. Ces images lui évoquent peut-être des situations qu'elles a connues ; je m'en enquiers.

Msr : "L'état de votre mère vous rappelle-t-il quelqu'un ?"

Mme L : *"Oui, ma grand-mère !...Elle est décédée, il y a de nombreuses années, d'une miliaire tuberculeuse. Elle a présenté un tableau très pénible d'asphyxie terminale ; c'est moi qui m'occupais d'elle, j'étais encore étudiante en médecine, j'ai dû pratiquer une injection de morphine en toute fin de vie...Son état était tellement inconfortable ! Elle est morte peu de temps après !"*

Je tente de la rassurer : "Je comprends que ces souvenirs soient douloureusement ravivés. Actuellement la morphine est utilisée plus précocement et nous disposons de moyens efficaces pour soulager les patients. Votre mère mourra sans doute dans des circonstances moins dramatiques."

Je m'autorise à rapprocher de cet incident ancien et encore douloureux la réticence de Mme L à l'égard des antalgiques. Je rapporte notre échange au groupe de parole et vérifie mon hypothèse auprès de la psychologue.

Parfois encore, des familles craignent l'apparition d'un symptôme pénible dont elles ont été témoins auprès d'un autre malade (25).

Les réactions de certains proches du malade sont troublantes : déni, excitation, violence. Les observations nous en donnent quelques exemples.

Mme R (7), confortée par une amie, continue de parler à sa mère d'amélioration, de retour à la maison, alors que cette femme dit qu'elle est mourante.

Difficile à comprendre également et à supporter l'**excitation** de Mme T (12), alors que son mari meurt et que des amis ou des bénévoles se succèdent à ses côtés. Cette femme pressée de voir mourir son mari, dit-elle, effectue toutes les démarches pour les obsèques, jusqu'à fixer le jour et l'heure des funérailles alors que son mari n'est pas encore mort. S'agit-il d'un deuil anticipé ?⁷⁹ Cette attitude témoigne-t-elle d'un affolement que seule une activité intense peut apaiser ?

Mme W (15), très faible, est inconfortable du fait de sa dyspnée. Ses deux filles sont médecins. Je rencontre sa fille aînée qui s'inquiète.

Peu de temps après je retourne auprès de la malade. Sa fille la gifle avec **violence** pour tenter de la réveiller.

Stupéfaite je lui dis : "Vous n'allez pas améliorer ainsi son état, il serait préférable de rester paisible à ses côtés !" Je demande à une bénévole très expérimentée de tenir compagnie à la fille qui ne peut plus maîtriser son angoisse et s'accroche à chacun. Les membres de l'équipe sont très choqués par les gestes violents qu'elle renouvelle pour tenter de réveiller sa mère.

La fille de Mme Gis, elle, s'occupe de sa mère à domicile. Affolée par l'aggravation de l'état de celle-ci, elle souhaite la transférer dans l'unité. Elle l'accompagne et m'explique :

"Ma mère est dans le coma, ça va très mal, c'est la fin ! J'ai voulu voir si elle réagissait en passant une épingle sous la plante du pied ; elle n'a pas réagi mais, du coup, elle saigne. J'ai oublié qu'elle était sous anticoagulant."

Le pansement est très grossier. A l'examen de la patiente je découvre une **blessure** au pied, c'est probablement avec la pointe d'un instrument plus important qu'une aiguille que la fille a cherché un réflexe ou un signe neurologique.

Notre malaise et notre révolte sont exprimés en équipe et plus particulièrement au groupe de parole. Comment comprendre ces réactions violentes ? Le désarroi, l'impuissance face à l'intolérable ont besoin d'être criés par des mots ou des maux (actes).

La fille de Mme W "revit" la mort de son mari pendant qu'elle accompagne sa mère. Elle avait fait ce geste pour tenter de réveiller son mari qui mourait devant elle dans un tableau d'accident cérébral. Faut-il s'étonner qu'elle répète ces gestes pour tenir sa mère éveillée et consciente ?

Pour Mme Gis, nous manquons d'éléments qui permettent de comprendre ce geste, qui renvoie probablement à des pulsions très archaïques déclenchées par l'angoisse de la séparation.

L'appréhension de la mort amène les familles, plus encore que les malades, à exiger une "bonne mort" dont la représentation collective évolue au fil des siècles et selon les cultures. Aujourd'hui, dans nos sociétés occidentales, **la mort idéale** est une mort rapide, sans conscience, sans souffrance et programmée si possible au moment souhaité. La réalité du mourir reste occultée, même si le tabou de la mort semble se lever. "La modernité dominante est prête à ré-accepter la mort, mais à condition qu'elle ne perturbe pas, qu'elle s'intègre dans la logique d'une gestion pacifiée du social."⁸⁰ Le discours des soins palliatifs contribue, sans doute, lui aussi à entretenir l'illusion d'une mort idéale ; une vigilance s'impose pour limiter cette dérive. Nous pouvons atténuer l'inconfort physique du malade et lui apporter par une présence attentive et discrète un certain apaisement. Cette expérience nous permet d'encourager les soignants et les proches à affronter ce moment sans chercher à le précipiter. La mort n'en reste pas moins une épreuve ; même si les circonstances sont paisibles, elle n'est jamais idéale.

E Goldenberg⁸¹ dénonce avec vigueur l'illusion de la bonne mort : "Mourir sans douleur, voire sans souffrance ou même sans regret, restera mourir. Se séparer, quitter la vie, affronter l'inconnu de la mort, cela restera une épreuve irréductible, génératrice de peur et de tristesse. La demande ou l'exigence de bonne mort n'est-elle pas de celles, puisqu'elle est impossible à satisfaire, qui engendrent sentiment d'impuissance, d'inutilité, et conduisent de l'activisme médical à l'usure de soignants ?"

2) Le désir de maîtriser la mort

Devant le caractère inéluctable de la mort inéluctable, et motivées par la peur de l'inconnu, l'inquiétude et le désir de maîtrise, plusieurs réactions sont possibles : provoquer la mort, en différer l'heure à n'importe quel prix, en chercher le coupable, l'assumer, ou se réfugier dans le sommeil.

→ Quelques malades, voulant "*gérer librement leur vie jusqu'au bout*" demandent **l'euthanasie**, d'autres veulent s'assurer de la possibilité d'un suicide médicalement ou "amicalement"⁸² assisté si leur situation devient intolérable, si leur vie perd tout sens ou leur être, toute dignité. La demande d'euthanasie semble animée d'un désir de toute-puissance et d'immortalité, souligne C Stein.⁸³

En déterminant l'heure et les conditions de sa mort, le malade veut "se montrer plus fort que la mort en assurant soi-même son destin mortel. Il semble que le désir puisse se soutenir de l'idée contradictoire qu'on peut accéder à l'immortalité dans la mort."

M de M'Uzan⁸⁴ qui relève l'ambivalence de telles demandes -nous y reviendrons dans la partie suivante- propose une problématique narcissique. Lorsque des malades craignent la perte de dignité de leur vie et d'eux-mêmes, qu'ils redoutent de ne plus pouvoir vivre pleinement, ne craignent-ils pas de ne pas être à la hauteur des exigences de l'idéal du moi ? Ne s'agit-il pas d'une erreur du moi ?⁸⁵

Des familles épuisées, ne supportant plus l'attente de la mort, réclament plus souvent que le malade un geste euthanasique. Celui-ci serait d'ailleurs en parfaite cohérence avec l'image sociale de la "bonne mort".

Monsieur Len (A) présente un état précaire. Il est médecin ; je discute avec lui de son traitement, en présence de son fils Joël : "*Je n'aime pas l'acharnement thérapeutique, mais je n'apprécie pas non plus la démission thérapeutique.*"

Les jours suivants, Monsieur Len fait de nombreuses chutes de son lit, en essayant de se lever. Il dort de plus en plus dans la journée, il est déplacé en fauteuil roulant.

Un soir Joël m'interpelle : *"Avec Betty, nous trouvons que c'est très long, est-ce qu'il ne faudrait pas..."*

Affectée par le sous-entendu de cette demande, je réponds : "Lors de ses moments de vigilance, votre père ne demande pas à mourir et il semble plutôt profiter de l'amitié et de l'affection que les uns et les autres lui portent, et, par ailleurs, il n'a aucune douleur physique. Il exprime même assez souvent, contre toute vraisemblance, qu'il va mieux."

→ D'autres familles exigent, à l'inverse, une intervention de la médecine dont l'échec ou les limites leur paraissent inacceptables. L'une ou l'autre réaction s'exprime en dépit, le plus souvent, de l'avis du malade, dans un contexte de violence très douloureux pour les soignants.

D'autres encore refusent de se résoudre aux limites de la médecine et réclament un nouveau traitement, une intervention chirurgicale, ou tout autre moyen thérapeutique. Nous sommes soupçonnés de laisser mourir le malade par désintérêt ou abandon délibéré. C'est le cas du frère de M. Za (F)

Après une période d'amélioration, le malade présente une nouvelle fracture métastatique du fémur. Il est transféré en chirurgie pour y être opéré. A son retour le malade est incapable de marcher, tout est à reprendre. Son état général s'est détérioré et il est trop fatigué pour aller au fauteuil, il reste au lit. Il devient très agressif à notre égard, nous accusant de vouloir le faire mourir.

Le frère nous accuse d'abandonner M. Za, il reste dans une perspective de guérison. Il m'agresse en me disant : *"Vous voulez le faire mourir, il est comme mort dans son lit."* J'ai beau lui expliquer l'évolution de la maladie, il ne veut rien entendre et élève le ton : *"Vous ne faites rien pour lui, vous ne le soignez pas, je veux qu'il aille ailleurs où il y aura des médecins plus compétents."*

Il exprime enfin sa colère : *"Ce n'est pas possible qu'on ne puisse plus le soigner en France, c'est vous qui ne voulez pas le soigner, me répond-il."*

Je m'entretiens au téléphone avec le cancérologue qui, étonné d'apprendre que M. Za est encore en vie, accepte de l'hospitaliser pour refaire le point et lui proposer une chimiothérapie plus douce.

Le malade accepte le transfert à l'hôpital mais il reste agressif. Le frère semble satisfait. Le malade reste dans une attitude d'opposition à l'égard de l'équipe, refusant la toilette le matin même de son transfert ; nous sommes blessés par un départ dans de telles

conditions. Nous apprenons que le traitement a dû être interrompu et que le malade est mort trois mois plus tard dans une autre unité de soins palliatifs.

De telles situations remettent en cause nos décisions et nous placent douloureusement devant notre incertitude. Avions-nous raison de penser qu'un traitement chimiothérapique n'apporterait à M. Za rien d'autre que des effets secondaires, et qu'après cette nouvelle intervention chirurgicale, l'état du malade ne s'améliorerait probablement pas ?

M. Za, très influencé par sa famille, a choisi le risque du traitement. Le facteur socioculturel était important à considérer pour mieux comprendre les réactions du malade et de ses proches. Ce malade, immigré comme son frère, ne pouvait concevoir que la médecine de notre pays soit impuissante à l'égard de sa maladie. La décision de s'abstenir de traitement inutile leur paraissait une mesure discriminatoire : l'aurions-nous fait pour un français ?

Sa culture le faisait réagir autrement que nous. Notre proposition de rentrer dans son pays pour revoir sa famille n'avait pas de sens. Il ne pouvait rentrer que guéri ! Inutile de parler de la proximité de la mort. Elle viendra à son heure.

Près du malade qui meurt, les soignants éprouvent parfois, eux aussi, le désir de lutter jusqu'au bout ou à l'inverse, le souhait (la tentation ?) d'accélérer la mort quand la durée et la difficulté de la fin de vie exacerbent leur sentiment d'impuissance. L'analyse de P Verspieren⁸⁶, concernant la propension à accélérer la mort, concerne tout autant les soignants que les proches du malade.

Les soignants sont marqués par leur propre histoire, habités du souvenir de la mort de nombreux malades. Tentés de rechercher une mort idéale, qui apaise leur propre inquiétude, ils apprennent que chacun meure comme il peut. La mort n'est facile, agréable pour personne, pas même si les circonstances sont paisibles.

3) Effet miroir de la mort de l'autre

Si le malade affronte la mort, l'entourage (les proches et les soignants), lui, est provoqué à réfléchir à sa propre finitude. Notre propre mort est irréprésentable. "Dans l'inconscient chacun de nous est convaincu de son immortalité", écrit S Freud.⁸⁷ "Quand nous tentons de nous représenter notre mort, nous pouvons remarquer qu'à vrai dire nous continuons d'être là, en tant que spectateur."

Comment alors, un certain discours en soins palliatifs peut-il conseiller d'être au clair avec sa propre mort ? La mort des autres, par le rappel de la possibilité de la mort, nous aide sans doute à être plus au clair avec notre vie qu'avec notre mort.

Si la mort n'a pas d'inscription dans l'inconscient, en ce sens qu'elle ne se refoule pas, interprète R-W Higgins⁸⁸, la crainte que nous en avons pour nous-mêmes habite cependant certains de nos rêves. "En interprétant les rêves, S Freud s'aperçut, écrit M Schur⁸⁹, que la crainte de sa propre mort pouvait se dissimuler derrière des rêves faisant intervenir des personnes chères déjà mortes."

A défaut de pouvoir imaginer notre mort, nous espérons apprendre quelque chose de ceux qui meurent. Or la mort s'avère indicible. Le seul qui pourrait en parler lorsqu'il en fait l'expérience ne peut plus parler ! Ce que des malades nous partagent concerne le mourir et non la mort qui reste, selon l'expression de M Mannoni⁹⁰, l'innommable.

Présents aux côtés de celui qui meurt nous restons pourtant, souligne J-L Marion, dans l'ignorance de ce qui se passe en lui. Nous restons sur le seuil d'un mystère. "Celui qui meurt sait maintenant ce que nous ne savons pas encore et s'il n'y a rien à savoir, au moins il le sait."⁹¹

Nous ne pouvons pas pour autant rester extérieurs à la mort effective de l'autre, du fait de la "possibilité inévitable et imprévisible" de notre propre mort. Inévitable parce que personne n'y a encore échappé.

Intellectuellement, nous savons que nous sommes mortels, mais nous n'en serons intimement persuadés que le moment venu. La mort est une possibilité qui nous menace, comme tout être humain. Nous le savons intellectuellement mais nous n'en serons intimement persuadés que le moment venu.

Notre inconscient a beau la refuser, la mort, elle, se manifeste déjà en notre corps : continuellement des cellules meurent alors que d'autres naissent, certaines cependant, ne sont pas remplacées. Nous faisons ainsi ce curieux constat : alors que je vis, je suis en train de mourir. "La vie est en quelque sorte un processus de mort, elle se définit comme la manière humaine de mourir. Le rêve de l'éternelle bonne santé, de l'immortalité, est, pour la personne humaine, régression, refus de sa condition contingente et de son processus historique."⁹²

La confrontation quotidienne de la maladie et de la mort de l'autre nous éprouve parce qu'elle nous rappelle, avec violence parfois, la possibilité de notre propre mort, sans pour autant nous en donner une quelconque connaissance. De plus son caractère imprévisible nous insécurise.

La mort d'autrui et la possibilité de notre mort nous posent une question, mais nous cherchons à nous détourner, à l'occulter ou à la nier.

Le déni prend des visages différents. Pour les uns la mort advient sous le mode de la non-existence, puisqu'elle ne peut pas se vivre. Seul le phénomène ultime du mourir appartient à la vie. Pour d'autres, la mort n'existe pas en terme de séparation, de rupture, d'anéantissement de soi, la personne ne disparaît pas, elle change de statut. Laissant sa forme corporelle, elle parvient à un au-delà de plénitude au sein d'un foyer d'amour transcendant et rayonnant d'une totale clarté. L'une ou l'autre de ces réponses clôt le questionnement sur la mort : la première en la situant à l'extérieur de l'humain dans le non-sens et le non-savoir, l'autre en proposant un savoir rassurant. "L'homme est ce mortel qui, à la fois, doit esquiver, pour vivre, son rapport à la mort et se doit de regarder lucidement le néant qui le prive de fondement, s'il veut échapper à l'inauthentique."⁹³

Les façons de clôturer le questionnement sont diverses ; "rien n'est pire que l'occultation de la mort et le vide que nous faisons autour d'elle : car c'est opacité de notre regard à ce temps ouvert."⁹⁴

L'événement de la mort nous échappe. Notre destinée après la mort nous reste une inconnue, malgré les propositions des traditions religieuses ou philosophiques, ou, dans un autre ordre, ce que suggèrent les mythologies. Les récits de mort, célèbres ou non, n'apportent aucun savoir à propos de la mort elle-même. La mort reste, pour chacun, un événement inédit.

Dans son absence pour moi et son effectivité pour les autres, la mort est possibilité qui me permet de déployer cette autre possibilité qu'est la vie. Peu à peu, avec le temps, nous pouvons prendre conscience que "le temps nous advient miséricordieusement"⁹⁵ ; il n'est pas de notre fait, il nous est donné. "La mort révèle le secret de la temporalité de la vie, chaque instant est un don." Si cette possibilité de la mort peut paraître comme un mur devant nous, empêchant toute initiative, elle peut à l'inverse permettre à la vie de rebondir, prenant du relief et du prix. Nous heurtant sans cesse dans notre pratique quotidienne à ce mur de la mort, nous devenons peut-être plus attentifs au déploiement parfois étonnant de la vie.

La confrontation à la mort d'autrui nous invite à réévaluer notre échelle de valeurs. Elle nous remet devant l'essentiel. J-L Marion décrit une ultime communion, lors de la mort d'un être cher. Elle résulte d'une même interrogation : "L'ai-je assez aimé ?"

"Quand l'autre meurt sous mes yeux, ou devant son corps déjà inerte, je pense : "Voilà qui j'ai aimé." Ce que je vois, c'est l'amour dont il a été aimé, dont il aurait pu être aimé ou ne l'a pas été.

Je vois l'amour qui s'est joué en cette chair, en surabondance ou en manque. J'éprouve aussi la question : "L'ai-je aimé autant que c'était possible, l'ai-je aimé ?" C'est en terme d'amour que je l'estime.

Le dernier jugement que je porte sur lui est en terme d'amour et, par analogie, je suppose, je décide qu'au moment de sa mort il tient ou a tenu le même jugement, je lui fais grâce d'avoir porté un tel jugement ; l'amour peut bien faire le don à celui qui meurt de penser qu'il meurt en terme d'amour. Le rapprochement de ces deux jugements recrée de l'intersubjectivité. Que l'on puisse maintenir l'instance de la charité en ce moment de la mort n'est pas impossible ; puisque l'amour ne demande aucun préalable, il est possibilité pure comme la mort, c'est pourquoi il peut la traverser. Les deux visages de la mort renouent un lien apparemment rompu : sur le visage de l'autre je lis les stigmates de l'amour ou du manque. Quand tout s'effondre il reste cela : que vaut sa vie en terme d'amour et que vaut la mienne à la même mesure ? La mort, pour finir, ne pose qu'une seule question." ⁹⁶

2. L'ambivalence

1) L'ambivalence : un trait humain

J Laplanche et J-B Pontalis⁹⁷ définissent l'ambivalence comme "la présence simultanée, dans la relation à un même objet, de tendances, d'attitudes et de sentiments opposés, par excellence l'amour et la haine."

L'ambivalence concerne trois domaines. Le domaine intellectuel : le sujet peut énoncer en un même temps une proposition et l'inverse ; celui de la volonté : la personne veut une chose et son contraire ; et le domaine affectif : le sujet est capable d'aimer et de haïr, simultanément, la même personne. "L'originalité de l'ambivalence par rapport à la complexité des sentiments ou des fluctuations du désir réside dans le maintien d'une opposition oui-non, où l'affirmation et la négation sont simultanées et indissociables."⁹⁸

Les observations en apportent quelques illustrations :

Fréquemment les familles expriment à l'équipe leur souhait d'assister aux derniers moments de leur proche et, le moment venu, elles prétextent de multiples empêchements. Ainsi, la fille de Mme O (7) :

Fille : *"Je voudrais tellement être là quand elle va mourir...J'ai du mal à rester dans sa chambre...C'est trop dur...Je sors pour respirer un peu. Je règle aussi toutes ses*

affaires pour ne pas avoir à tout faire après, ça me fait une curieuse impression de déjà donner certaines de ses affaires alors qu'elle est toujours là !"

Le lendemain, je propose à cette femme de rester, la nuit, auprès de sa mère dont l'état s'aggrave.

F : *"Non, ce soir je suis prise."*

Msr : "Je suis inquiète pour votre mère. Si vous souhaitez être là ! A tout moment elle peut mourir...Pourriez-vous vous organiser pour demain ?"

F : *"Oui, je vais demander à une amie de rester ce soir et demain je le ferai."*

Le lendemain, la malade dort beaucoup et réagit de moins en moins. Une amie prend le relais de la fille qui va se reposer et effectuer quelques démarches. Quelques heures plus tard, nous tentons vainement à plusieurs reprises d'appeler sa fille. La malade décède en son absence.

L'ambivalence des malades rend difficile les décisions à prendre par les soignants et l'entourage.

L'histoire de Mme Gis (29) est éloquente :

Mme Gis (29) ne veut pas rester dans l'établissement, elle réclame de retourner chez elle. J'en discute avec sa fille qui ne sait plus ce qu'elle doit faire. Nous décidons d'aller en parler avec la malade.

Pendant ce temps la malade dit aux soignants : *"Je suis bien ici, je ne veux pas partir !"*

Nous nous entretenons avec Mme Gis. Je laisse sa fille lui annoncer qu'elle peut rentrer à domicile l'après-midi. Elle la remercie, mais *"l'après-midi c'est trop tard"*, estime-t-elle, elle veut partir dès ce matin. Nous nous rangeons tous à ce souhait. Les ambulanciers viennent la chercher en fin de matinée. Mme Gis nous remercie de la laisser partir chez elle.

Deux heures après le départ, la fille téléphone : *"Ma mère veut revenir chez vous, elle se sentait plus en sécurité..."*

Si le terme d'ambivalence est parfois employé dans un sens très large "activité-passivité", c'est dans l'opposition "amour-haine" qu'il est le plus net. Cette opposition, commentent J Laplanche et J-B Pontalis, s'enracine chez S Freud dans un dualisme pulsionnel fondamental : l'amour trouvant son origine dans les pulsions de vie et la haine dans les pulsions de mort.

La fille de Mme R montre par son comportement l'existence de sentiments contradictoires à l'égard de sa mère avec qui elle entretient une relation très forte. Il est rare, en effet, que l'entourage verbalise clairement et spontanément les sentiments contradictoires qu'il éprouve à l'égard du malade. C'est davantage au niveau des attitudes, des actes et du contenu latent du discours qu'ils sont exprimés et que nous les percevons, sous couvert d'une interprétation qu'il nous faut vérifier.

La fille de Mme R (10) ne supporte pas l'idée que sa mère puisse bientôt mourir. Elle s'en occupe comme de son enfant, dit-elle. Habitant à l'étranger, elle vient régulièrement, et pour de longues périodes, auprès de sa mère, vivant alors jour et nuit avec elle dans la chambre.

Après une période pénible pour sa mère, elle vient me trouver et, sur un ton agressif, engage la conversation :

La fille : *"J'aimerais faire le point de tous ces jours-ci et comprendre pourquoi on maintient ma mère, la prolongeant dans cet état."*

Msr : "Je ne pense pas qu'on la prolonge. Rien n'est fait dans ce but. Hier encore, la pose d'une perfusion était essentiellement motivée par la déshydratation et la soif extrême qui lui sont inconfortables. Aujourd'hui, elle peut boire, de ce fait les perfusions ne sont pas poursuivies. Elles ne seront reprises qu'en cas de troubles de la déglutition."

La fille : *"Oui, mes mots ne sont pas bien choisis. Je vois bien qu'on essaye d'agir en fonction des symptômes et de ce qu'elle peut encore faire elle-même."*

Elle me fait part ensuite de son souhait de rejoindre son mari et ses fils en Espagne pendant une quinzaine de jours ; elle hésite à quitter sa mère qui, sans cesse, la réclame tout en étant parfois très agressive à son égard. Cette femme doit également envisager son retour chez elle. Elle a repoussé à plusieurs reprises la date de son vol.

Après un long échange, je lui propose une interprétation de la situation actuelle.

Msr : "La distance vous sera sans doute bénéfique car actuellement vous êtes dans une situation paradoxale. A la fois vous voulez être proche de votre mère pour l'aider à vivre, et en même temps avec ce billet d'avion dit "ouvert"^a, il vous faut attendre sa mort pour pouvoir reprendre votre vie. Est-ce que, inconsciemment, votre mère ne ressent pas votre attente de sa mort ? N'en est-elle pas plus exigeante à votre égard ?"

La fille : *"Oui, c'est bien complexe ! Effectivement nous sommes dans cette situation : pour prendre la décision de retourner chez moi, il faut qu'elle meure. Il y a en moi le souhait que cette situation se termine, tout en ne pouvant pas accepter la proximité de la mort de ma mère."*

La fille de Mme R ne dissimule pas la complexité de la relation avec sa mère : excès de présence et de soumission, allant jusqu'à un certain esclavage, mais aussi surprotection étouffante. Sa mère est devenue son enfant, "sa chose". N'a-t-elle pas déjà mis à mort symboliquement sa "mère sujet" qui, du coup, réagit par un excès de demandes et de plaintes sous couvert de la confiance qu'elle réserve à sa fille, au point de l'épuiser totalement et de l'empêcher de vivre ?

Souhaits inconscients de mort suscités par cette "parcelle d'hostilité attachée à nos relations d'amour les plus tendres et les plus intimes", constate S Freud.

^a Billet ouvert: billet dont la date du vol n'est pas fixée.

E Bleuler^a, qui, le premier, a proposé le terme d'ambivalence, reconnaît l'existence d'une ambivalence affective normale. S Freud constate une conjonction de l'amour et de la haine dans l'analyse de certains rêves, il souligne par la suite l'ambivalence des visées affectives dans le cadre du transfert.⁹⁹

M Klein et J Rivière insistent sur la coexistence de ces sentiments contradictoires depuis le plus jeune âge et durant la vie adulte.

"La mère est le premier objet d'amour et de haine du bébé. Il est à la fois désiré et haï avec toute l'intensité et toute la force qui caractérisent les besoins primitifs."¹⁰⁰

Le bébé aime tout d'abord sa mère parce qu'elle satisfait ses besoins. Peu à peu, il fera l'expérience de la faim, de la douleur, de l'inquiétude, de l'absence de la satisfaction immédiate de ses souhaits ; la situation change. Haine et agressivité sont donc éveillées par le manque, la frustration, dans une situation de dépendance.

Par ailleurs, souligne J Rivière, "la haine et l'agressivité sont à l'origine d'une douleur très importante chez le bébé : suffocation, étouffement et autres sensations similaires qu'il ressent comme destructeurs à l'égard de son propre corps, accroissant ainsi l'agressivité, le chagrin et la peur."¹⁰¹ C'est alors la mère qui permet le soulagement de ces états très inconfortables. La sécurité qu'elle apporte renforce le sentiment de satisfaction éprouvé par l'enfant. Si la sécurité, offerte en même temps que la satisfaction, est importante pour l'enfant, elle l'est aussi pour l'adulte.

Plus tard le bébé répond aux sollicitations de sa mère en manifestant un sentiment d'amour. Pour M Klein¹⁰² "ce premier amour est déjà troublé par les pulsions destructrices. La synthèse entre les sentiments amoureux et les pulsions destructrices à l'égard d'un seul et unique objet -le sein- donne naissance à l'angoisse dépressive, à la culpabilité et au besoin de réparer l'objet aimé endommagé, le sein bon.

L'amour et la haine se livrent un combat qui, dans une certaine mesure, dure toute la vie."

Ces sentiments contradictoires sont difficiles à reconnaître en soi. Nous préférons ignorer notre ambivalence de crainte qu'elle ne ternisse le sentiment d'amour. S Freud nous éclaire sur ce point, en montrant que la vie amoureuse n'en est pas affaiblie et qu'étonnamment "la nature, en travaillant avec ce couple d'opposés : amour et haine, réussit à maintenir l'amour toujours en éveil et dans sa fraîcheur, pour lui donner assurance contre la haine aux aguets derrière lui."¹⁰³

2) L'interaction des ambivalences

L'histoire d'Henriette (21) est intéressante par les différents acteurs qu'elle met en scène.

Ambivalence vie-mort

La mère d'Henriette vient me présenter la situation de sa fille, atteinte de la même maladie neurologique que son père qui en est mort il y a maintenant dix ans, actuellement en période d'aggravation majeure. Elle souhaite un transfert dans notre établissement.

Mère : *"Les médecins m'ont dit qu'elle ne vivrait pas longtemps vu son état général. De son côté elle réclame la mort."*

Après une longue discussion, nous fixons une date d'admission le mois suivant, en octobre. La mère manifeste son soulagement. Je partage à l'équipe le drame de cette femme et de sa fille.

Nous accueillons Henriette, sa maigreur est impressionnante, ses mouvements désordonnés sont permanents. Il semble que cette jeune femme n'ait jamais de repos. Elle marche avec aide, parfois se lève seule et chute. Elle ne peut plus déglutir, elle parle avec une très grande difficulté. Elle refuse tout geste agressif, en particulier la pose d'une sonde naso-oeso-gastrique ; elle **veut mourir** pour rejoindre son père.

Henriette s'apprivoise facilement avec l'équipe. Progressivement, **elle reprend plaisir** à s'alimenter grâce à la patience des soignants. Les crises de violence diminuent, le tableau neurologique s'améliore. Sa maman vient la voir régulièrement deux fois par semaine. Henriette est très demandeuse d'affection, de présence et elle éprouve aussi des moments de très grande tristesse ; elle exprime alors le souhait de mourir.

Ambivalence amour-haine

Mi-décembre, les crises de violence réapparaissent. Elles surviennent le plus souvent au moment du départ de sa mère dont elle attend beaucoup affectivement et à qui elle manifeste aussi de l'agressivité. Nous apprenons qu'Henriette ne peut pas supporter l'idée de passer Noël à l'hôpital sans sa famille et qu'elle exprime ainsi son mécontentement à chaque fois que vient sa maman.

Nous décidons de rencontrer la maman et de voir avec elle ce qui est possible pour Noël. **La maman comprend la détresse** de sa fille et accepte d'organiser une fête de Noël dans le service. Cette fête est une réussite. Les crises de violence d'Henriette s'étaient atténuées dès que ce projet avait été fait. Mais, peu à peu, **la maman se détache de sa fille** ; elle se réinvestit auprès de son fils, lui aussi, handicapé.

En mars, la maman est épuisée, les allées et venues à Paris sont longues et fatigantes pour elle qui habite la grande banlieue. L'état d'Henriette s'aggrave à nouveau, elle veut à tout prix mourir et présente troubles de la déglutition, douleurs et amaigrissement sévère.

^a Cité par J Laplanche et J-B Pontalis, *Vocabulaire de la psychanalyse*, Paris, PUF, 1998, p400.

Pâques approche, **Henriette se détache de ses objets préférés** : elle offre à tous les membres du personnel les petites poupées et des peluches qu'elle collectionne. Elle **voudrait mourir après Pâques**, jour où elle a prévu de recevoir le sacrement des malades. Elle aimerait que toute sa famille vienne à cette fête. Son état s'améliore discrètement, mais elle apprend que personne de sa famille ne viendra à Pâques. Contre toute attente, Henriette ne change pas ses projets et demande à l'équipe de signifier ce jour de fête avec elle. Elle continue de souhaiter retrouver au ciel son père et l'une de ses tantes qu'elle aime beaucoup.

Travail psychique

L'état d'Henriette s'améliore de façon étonnante : elle parvient à marcher seule, ce qu'elle n'a pas fait depuis plusieurs mois. Elle accepte le **soutien de la psychologue et de l'art-thérapeute** qui lui permet de mettre en oeuvre sa créativité. Elle modèle la terre et peint avec bonheur. Sa chambre est tapissée de ses peintures qu'elle offre également à sa mère et aux membres de l'équipe.

Je propose à sa mère de l'accueillir pour un temps à la maison. *"J'en suis incapable"*, me dit-elle. De plus elle a changé de logement et Henriette n'y a plus de chambre. *"J'ai voulu tourner une page. Pour moi Henriette est déjà morte, elle sera bien plus heureuse auprès de son père au ciel !"*

Je propose tout de même un séjour chez les grands-parents à la campagne. La mère d'Henriette accepte d'y réfléchir. Quelques jours après, elle annonce à Henriette qu'elle ira avec elle en vacances chez ses grands-parents à la campagne. Henriette est très heureuse de ce nouveau projet qui sans doute la dynamise. Malheureusement, le retour au domicile n'est plus envisageable à l'avenir.

Le travail psychologique avec l'art-thérapeute et la psychologue redonne à Henriette le **goût de vivre et facilite les relations avec sa mère** dont l'attitude, cependant, ne change pas. Cette dernière préférerait que sa fille meure, malgré tout l'amour qu'elle lui porte. Elle ne peut plus assumer la situation et croit elle aussi que l'au-delà est plus heureux que la vie actuelle.

Projet de vie

Six mois plus tard, Henriette est admise dans une **maison d'accueil spécialisée** pour jeunes handicapés. A plusieurs reprises son état s'aggrave. Chaque fois, Henriette revient dans le service et se remet de la complication qui laissait craindre la mort à brève échéance. Elle bénéficie de séjours réguliers en service de rééducation, à distance de Paris.

Un jour, nous apprenons que la Maison Spécialisée ne pourra plus la prendre en charge : ses besoins sont devenus trop importants. Nous ne trouvons **aucune structure** pour l'accueillir.

Henriette, dont l'état s'améliore à nouveau, manifeste quelques mois plus tard le souhait d'aller dans le centre de rééducation pour revoir des amis et faire davantage de kinésithérapie.

J'en discute avec sa mère qui est très accablée :

Msr : "**Henriette a repris goût à la vie**, nous allons continuer de chercher une maison qui lui soit adaptée ; en attendant elle souhaite retourner dans le centre de rééducation."

M : "*Elle veut vivre et pourtant elle me dit souvent qu'elle veut aller retrouver son père et plusieurs personnes de la famille qu'elle aimait bien. J'ai du mal à comprendre son comportement !*"

Comme M Ruzniewski, nous sommes étonnée¹⁰⁴ des ressources insoupçonnées dont dispose l'être humain, et qui peuvent donner lieu à des attitudes contradictoires. "Alors qu'une partie de lui-même sait qu'il va mourir, le malade s'attache à l'espoir de vivre encore. Selon son état, l'inconfort ou le soulagement de certains symptômes, le malade privilégie l'un ou l'autre aspect de son moi partagé."

"Ce changement d'attitudes et de discours déstabilise l'entourage du malade. Entourage également ambivalent même s'il n'en a pas conscience, souhaitant tout à la fois le maintien en vie et la mort du malade. Mort imaginée comme une délivrance pour le malade qui est de plus en plus dérouté, ballotté entre ces deux regards antinomiques."¹⁰⁵

L'ambivalence d'Henriette est presque caricaturale. Sa vie est de plus en plus difficile mais elle goûte des moments de joie avec l'équipe qui s'est attachée à elle. Tout en appréciant les visites de sa mère, elle perçoit la fatigue de celle-ci et son désinvestissement au profit de son frère. Henriette parle encore fréquemment de son père décédé, elle croit qu'il est en paix maintenant. Où sera-t-elle plus heureuse ? "Au ciel", dit-elle, trouvant toutefois encore plaisir à cette vie pourtant difficile.

Le travail psychique auquel Henriette a consenti nous a tous étonnés. Travail long¹⁰⁶, laborieux en raison de ses difficultés d'élocution, mais fructueux. G Lemaignan et R Razavet¹⁰⁷ en témoignent : "La psychologue lui a permis de parler, malgré la difficulté de sa maladie, de son angoisse, de son sentiment d'abandon et de la mort. Avec l'art-thérapeute, elle a fait exister cette part d'elle-même non malade. Elle a retrouvé la vie en elle par le biais de la création artistique, en dépit de ses moyens très limités par la maladie. Son investissement sur le plan spirituel l'a également aidée."

Les soignants, de plus en plus fatigués par cet accompagnement de longue haleine, se désolent de voir Henriette condamnée à errer d'institution en institution, car aucune ne lui est adaptée, et désespèrent qu'une solution meilleure soit, un jour, trouvée.

L'état d'Henriette fluctue également en fonction de l'intérêt que lui porte sa mère ou l'équipe des soignants.

Son souhait de mort est souvent appel à la vie. Depuis plusieurs jours elle refuse d'ouvrir ses stores préférant rester dans l'obscurité. Elle ne supporte la lumière qu'à l'atelier d'art-thérapie ou lors des promenades avec des bénévoles. Toute tentative, de notre part, d'ouvrir le store déclenche une violente colère.

L'ambivalence des soignants

Ne supportant plus de ne rencontrer Henriette que dans l'obscurité de sa "chambre tombeau", nous en parlons en groupe de parole. Henriette se laisse-t-elle mourir ou son attitude est-elle un appel à l'aide ? **A certains moments nous souhaitons, nous aussi, que sa vie prenne fin.** En nous écoutant les uns et les autres, nous prenons conscience du **désir de vivre qui habite Henriette.** Nous nous rappelons qu'elle s'occupait des espaces verts et des jardins ; nous vient alors l'idée de lui proposer d'installer une jardinière devant sa fenêtre, à l'intérieur de la chambre, d'y semer ce qu'elle voudra et de s'occuper elle-même de ces fleurs ! Henriette est ravie, elle réclame que ses volets soient ouverts "pour ses fleurs" qui poussent de jour en jour. Sa mère se réjouit de voir le changement de comportement de sa fille, tout en me disant : *"Mais jusqu'à quand voudra-t-elle vivre ?"*

Grâce à l'expression de notre désarroi et au travail en **groupe de parole**, nous avons retrouvé une certaine *inventivité* qui nous fait sortir de l'impasse mortifère où nous étions. Elle soutient aussi le souhait de vie d'Henriette. Certains nous accuseront peut-être d'acharnement psychologique ou affectif. Quelle attitude adopter ? Consentir à ce qu'elle se laisse mourir, ne trouvant plus auprès d'elle l'environnement affectif nécessaire, ou entendre sa demande de présence et d'aide pour donner encore du goût à la vie ? Vie à laquelle elle s'accroche tout en désirant, à d'autres moments, qu'elle s'achève.

M Ruzniewski décrit l'écartèlement des soignants entre l'ambivalence du malade qui tient un discours différent selon l'interlocuteur, celle des proches et leurs propres réactions. La cohésion de l'équipe en est atteinte, ou parfois détruite. "Les soignants, oscillant entre le désir de s'effacer pour se protéger et celui de manifester leur attention bienveillante au malade et à ses proches, ressentent parfois une usure importante qui peut les amener à souhaiter la mort prochaine du patient."¹⁰⁸

L'histoire d'Henriette met ainsi en évidence l'interaction de l'ambivalence de chacun, qu'il est primordial de prendre en compte pour ajuster nos comportements en faveur du malade et pour trouver une attitude cohérente d'équipe. Les groupes de parole nous ont permis en équipe de prendre conscience de notre ambivalence personnelle et, comme Henriette, nous avons retrouvé

alors la capacité de créer, d'inventer des solutions, d'ouvrir une issue dans des situations d'impasse.

Henriette (21), tout en restant habitée par le désir de vivre, soutenu en particulier par l'art-thérapie, se laisse glisser vers la mort quand elle sent un détachement de la part de sa mère ou qu'elle perçoit la fatigue des soignants. La souffrance de sa mère est impressionnante : j'invite la mère d'Henriette à entrer dans mon bureau.

Msr : "Qu'est-ce qui est difficile pour vous en ce moment ?"

M : *"J'ai eu un choc à la consultation de neurologie : le médecin m'a dit qu'il y en avait pour des années ! Et qu'il n'existait aucune structure pour ces malades en dehors de la gériatrie et de la psychiatrie. C'est terrible ! Je le sais bien, ces malades ne meurent pas de leur maladie mais le plus souvent à la suite d'un suicide !*

Elle a déjà fait des séjours en psychiatrie. J'en ai marre, je n'en peux plus. Il n'y a pas d'issue à mon épreuve ; après mon mari, c'est ma fille, je me serai occupée de malades toute ma vie !

Je n'en peux plus, je suis moi-même en dépression depuis plusieurs années, j'ai une hypotension secondaire à l'augmentation récente des anti-dépresseurs.

Tant qu'elle sera là, je ne pourrai pas revivre, je ne pourrai pas sortir de la dépression. Elle est un souci constant pour moi !

Je me sens seule, mes belles-sœurs me reprochent de ne plus travailler, mais j'en suis incapable ! J'ai comme tout raté dans la vie !

Personne ne me demande des nouvelles d'Henriette ni de mon fils, lui aussi handicapé ! Quand je suis invitée à une fête de famille, je pleure ! Aucun de mes enfants n'a fait d'études, aucun ne se mariera, je ne serai jamais grand-mère ; mes enfants ne me téléphonent pas, mon fils ne peut pas le faire, étant sourd-muet, et je ne comprends pas Henriette quand vous lui passez le téléphone !"

Msr : "Vous faites-vous des reproches ?"

M : *"Je ne me sens pas coupable du handicap de mon fils, il est la conséquence d'une rubéole. Henriette est atteinte de la maladie de son père qui m'a laissée seule !*

Ma belle-mère a pris distance depuis qu'Henriette est malade ; mon beau-père est mort de cette maladie également !

Mon mari a déclaré sa maladie quelques mois après notre mariage.

J'avais mis tant d'espoir en elle après la naissance de mon fils sourd-muet, que le diagnostic de sa maladie fut un très grand choc. Je n'avais donc pas le droit d'être heureuse !

Depuis mon enfance je me bats avec des difficultés, je n'ai jamais été comme tout le monde - et ça continue -...

Pendant la maladie de mon mari, Henriette était très proche de moi ; elle m'a beaucoup aidée. Depuis le diagnostic de sa maladie à elle, je revis le deuil de mon mari."

Msr : "Quand la neurologue vous a dit qu'il n'y avait pas de structure pour Henriette, avez-vous envisagé le retour à domicile ?"

M : *"Non j'en suis incapable...d'ailleurs je n'ai plus de place, j'ai changé d'appartement et il y a juste une chambre pour mon fils."*

Msr : "Henriette le sait-elle ?"

M : *"Oui, elle l'a bien compris ! Mon fils est lui aussi en institution depuis son jeune âge ; je ne l'ai pas élevé, ça ne fait pas pareil.*

Ce n'est plus possible qu'Henriette aille chez ma mère qui est maintenant âgée, elle ne pourra pas s'occuper d'elle, même si je l'aide !"

Msr : "Henriette a décidé de vivre encore ou elle a repris goût à la vie : il nous faut trouver une maison qui lui soit adaptée, ce sera difficile, mais j'ose encore espérer."

M : *"Elle veut vivre et pourtant elle me dit souvent qu'elle veut aller retrouver son père et plusieurs personnes de la famille qu'elle aimait bien...J'ai du mal à comprendre !"*

Msr : "L'ambivalence est fréquente chez les malades. C'est très étonnant de voir cet attachement à la vie tout en souhaitant mourir.

Pour le moment, gardons le projet du séjour en rééducation au bord de la mer !"

La mère d'Henriette quitte mon bureau un peu soulagée : *"Ca fait du bien de parler !"*, me dit-elle en sortant. Je l'invite à venir de temps en temps me voir ; elle est suivie par ailleurs par un psychiatre et un médecin traitant qu'elle connaît bien.

Quelques semaines plus tard, je convoque la mère pour parler des difficultés de l'équipe. Elle est bien consciente de l'usure des soignants. Elle ne peut pas envisager un retour à domicile et nous cherchons ensemble d'autres solutions.

M : *"Quand trouverons-nous un foyer de vie ? Car elle veut vivre, c'est vrai."*

Tout en souhaitant que sa vie ne se prolonge pas vu l'évolution pénible de la maladie, la mère d'Henriette accepte maintenant que sa fille veuille vivre. Nous nous permettons quelques remarques :

"Je n'en peux plus" : Phrase que répète souvent la mère d'Henriette. Cette femme est éprouvée de toute part et de fait elle aura passé sa vie à s'occuper de malades. Peut-elle autoriser Henriette à vivre alors que celle-ci l'empêche de vivre elle-même ? Elle ne pourra revivre qu'après la mort d'Henriette. Sa fille entretient chez elle un souci constant.

Elle a essayé de tourner la page en changeant d'appartement où il n'y a plus de chambre réservée à sa fille alors que son fils en a une. Mais cet acte symbolique ne suffit pas, elle n'est pas plus autorisée à vivre. Il est ainsi fréquent d'haïr l'être aimé parce que sa dépendance ou son amour

nous aliène. Attachés à l'autre, nous l'accusons de la souffrance de la séparation qu'il nous inflige. Ce sentiment est fréquent. De plus elle sait que sa fille a besoin d'elle. Mais elle n'est plus en mesure de s'en occuper seule. Les paroles de la neurologue l'ont bouleversée : non seulement sa fille peut vivre encore, mais il n'y pas de structure adaptée à son état. Fallait-il en conclure que le retour à domicile s'imposait ?

Le récit que la mère d'Henriette a fait et l'aveu de son souhait de mort à l'égard d'Henriette ont été libérants. Cette femme a pu parler parce qu'elle n'était pas jugée. Que pouvions-nous faire d'un tel récit ? Rien d'autre que l'accueillir, laissant à d'autres le rôle psychologique.

L'aveu de notre part, concernant les difficultés d'équipe, a été également important. La mère d'Henriette n'était plus seule à connaître l'usure. Elle s'est sentie rejointe. Les moyens trouvés par l'équipe lui ont signifié que d'autres continueraient à s'occuper de sa fille ; du coup elle pouvait, grâce à l'intervention du tiers, soutenir le désir de vivre de sa fille sans être elle-même menacée.

3) Ambivalence et euthanasie

Fréquemment, nous constatons l'ambivalence du malade lorsqu'il nous demande l'euthanasie. Plutôt mourir que de vivre ainsi, nous fait-il comprendre. Mais, les conditions de sa vie une fois améliorées, il retire, le plus souvent, sa demande.

Lorsqu'un malade souhaite qu'on accélère sa mort, n'exprime-t-il pas, dans le même temps, une autre demande qu'il faut savoir décrypter ? "Le mourant attend, estime M de M'Uzan, qu'on ne se soustraie pas à cette relation, à cet engagement réciproque qu'il propose presque secrètement, parfois à son insu, et dont va dépendre le déroulement du travail du trépas."¹⁰⁹

Il serait malhonnête d'estimer que cette ambivalence "vie-mort" habite tous ceux qui souhaitent un geste euthanasique. Des considérations philosophiques, des convictions personnelles^a peuvent amener quelqu'un à préférer la mort à sa vie actuelle.

^a J Pohier qualifie "l'euthanasie volontaire non pas comme un choix entre la vie et la mort mais un choix entre deux façons de mourir." Dans *La mort opportune*, il expose pourquoi certains préfèrent l'euthanasie volontaire comme façon de mourir :

"La dignité : le regard de l'autre sur moi et la dignité qu'il me confère, ne me dispense pas ni ne me dépouille de la relation à moi-même et de ce qui est à la fois mon droit et mon devoir d'être moi-même. Il n'est pas vrai que je sois obligé de trouver digne de moi des conditions de vie et de mort pour la seule raison que d'autres reconnaissent ma dignité complète d'être humain malgré ces conditions...La prolongation médicale de la durée des dernières étapes d'une maladie mortelle ou d'une grande vieillesse a entre autres conséquences (elle ne sont pas toutes défavorables)

Une question demeure cependant : Pourquoi ce malade demande-t-il à autrui -un soignant de préférence- d'agir ? Nous excluons là les rares cas, très médiatisés, de totale dépendance. Que se donner la mort soit difficile, nous en convenons, d'autant qu'il faut en avoir les moyens ; mais comment penser que cela sera plus facile pour l'autre, à qui ce geste est demandé ?

Le médecin apparaît comme celui qui, mieux que quiconque, sait comment provoquer la mort. Il est invité à en procurer les moyens dans le cas d'un suicide assisté ; or, rapporte une publication américaine¹¹⁰, ces médications prises par le malade, au moment souhaité, s'avèrent insuffisantes dans de nombreux cas, et le médecin est appelé à compléter l'acte suicidaire par un geste euthanasique. Les drogues prescrites n'étaient-elles pas efficaces ? Le médecin aurait-il hésité ? Le malade n'aurait-il pas absorbé la dose requise pour provoquer la mort, par hésitation ?

Cette réflexion à propos de l'ambivalence nous amène à poser deux questions :

- Le malade, capable de se donner la mort, ne se méfie-t-il pas de sa propre ambivalence qui pourrait lui faire arrêter son geste, ou appeler un secours ? N'espère-t-il pas, en demandant ce geste à autrui, que celui-ci l'effectuera sans hésitation ni recul, de façon efficace ?

Pourquoi le suicide assisté ne réussit-il pas, dans bien des cas, alors que des moyens efficaces sont procurés au malade ? Erreur de dose ou résistance aux médicaments comme nous le constatons assez souvent chez des malades qui ont peur de dormir ou de mourir, alors même qu'ils le demandent ? Ne serait-ce pas encore là une manifestation de notre ambivalence ?

- Les soignants doivent également, nous l'avons vu, composer avec leur ambivalence. La réponse positive à une demande d'euthanasie serait-elle exempte d'ambivalence ? La demande d'un malade peut renforcer leur souhait de mort ou leur lassitude à son égard : Est-ce vraiment au souhait du malade qu'ils répondent ?

L'entourage, y compris sa famille, nous venons de le voir, éprouve des sentiments contradictoires à l'égard du malade ; or c'est bien de lui que provient le grand nombre de demandes d'euthanasie.

Est-il possible de ne pas tenir compte de cette ambivalence, ni de l'usure des proches ?

qu'on aborde cette dernière étape de la mort elle-même dans un état de lucidité et de conscience souvent diminué, parfois presque réduit à rien." Ed du Seuil, 1998, p151-166.

S Freud, dans *Notre rapport à la mort*, nous place devant la mort de l'être cher. Il établit un lien entre la perception d'étrangeté chez l'autre et le sentiment de haine. Notre inconscient est, dit-il, "plein de plaisir-désir de meurtre à l'égard de l'étranger, il est scindé (ambivalent) à l'égard de la personne aimée...En effet, nous reconnaissons en ces êtres chers des parties constituantes de notre propre moi, mais nous les ressentons également comme étrangers à nous-mêmes et parfois ennemis...Ce qui procède de ce conflit d'ambivalence, poursuit S Freud, n'est pas comme autrefois la doctrine de l'âme et l'éthique, mais la névrose qui nous permet des aperçus pénétrants sur la vie d'âme normale aussi."

Et il poursuit : "Auprès du cadavre de la personne aimée sont nés non seulement la doctrine de l'âme et la croyance à l'immortalité, mais aussi les premiers commandements éthiques. Le premier et le plus important des interdits de la conscience morale qui s'éveillait énonça : tu ne tueras pas. Il avait été acquis auprès du mort aimé, en réaction contre la satisfaction de haine dissimulée derrière le deuil, et il s'étendit progressivement à l'étranger non aimé et aussi à l'ennemi. En dernier lieu, cet interdit n'est plus ressenti par l'homme de la culture, aujourd'hui.

Un interdit si fort ne peut se dresser que contre une impulsion toute aussi forte. Ce qu'aucune âme humaine ne désire, on n'a pas besoin de l'interdire, cela s'exclut de soi-même. C'est précisément l'accent mis sur le commandement : tu ne tueras pas, qui nous donne la certitude que nous descendons d'une lignée infiniment longue de meurtriers qui avaient dans le sang le plaisir-désir de meurtre, comme peut-être nous-mêmes encore. Les tendances éthiques de l'humanité, dont on n'a pas à dénigrer la force et le caractère significatif, sont un acquis de l'histoire humaine ; dans une mesure malheureusement très variable, elles sont ensuite devenues pour l'humanité d'aujourd'hui une possession héritée."

Pourquoi oublier ce texte de référence de S Freud dans le débat à propos de l'euthanasie ? S'il est parfois fait mention de l'ambivalence du malade, l'ambivalence de celui qui accomplit l'acte est occultée.

Pourquoi, enfin, ne pas prendre en compte, dans l'analyse des demandes et des offres d'euthanasie, l'interaction des ambivalences ?

3. Difficultés de communication et d'information

La maladie grave qu'il n'est plus possible de guérir et l'imminence de la mort rendent souvent la communication difficile. Que peut dire le malade de sa souffrance, sinon qu'elle le sépare progressivement de son entourage et qu'elle le confronte, plus que jamais, aux limites humaines :

incertitude, solitude et finitude. L'épreuve qu'il traverse est, pour une part, indicible. Qui pourrait d'ailleurs la comprendre ? L'entourage, en pareille circonstance, préfère se taire ou parler d'autre chose. Certains proches souhaitent que le malade ne soit plus conscient, ou tout au moins qu'il ne se rende pas compte de la sombre évolution de sa maladie. Pourtant, les familles expriment souvent leur désarroi et leur tristesse de ne plus pouvoir communiquer verbalement avec le malade et d'être privés des ultimes échanges.

Les difficultés de communication résultent souvent d'une différence de conceptions de l'information du malade, de la "vérité" à lui dire ou non.

1) L'information du malade

Un désaccord existe fréquemment entre certaines familles qui supplient l'équipe de "ne rien dire surtout au malade"(18) et les soignants qui souhaitent instaurer avec celui-ci une relation dans un climat de vérité et être disponibles à ses questions. Les familles sont elles-mêmes divisées sur ce qu'il convient de faire. Nous n'avons pas l'intention de développer ici la question de la vérité à dire au malade que de nombreux auteurs ont déjà longuement traitée.^{111 112 113 114} Cette notion de vérité nous semble par ailleurs trop restrictive, nous préférons parler d'information ; celle-ci ne se limite pas à l'annonce du diagnostic ou du pronostic de la maladie, elle concerne tout événement important pour le malade. Nous ne réfléchissons ici qu'aux enjeux de l'information du malade et de son refus.

→ Pourquoi refuser l'information au malade ? De nombreux motifs encore sont invoqués. Les entretiens recueillis mettent en évidence un désir de protection tout d'abord. Le souhait de ne pas inquiéter le malade revient souvent :

Une infirmière soucieuse d'apaiser Mme O (7) invite sa fille à informer sa mère de la prolongation de son séjour auprès d'elle :

"Votre mère redoute votre départ, dites-lui que vous restez, elle sera moins angoissée !"

F (fille) : *"Non, je ne veux pas, ça va l'inquiéter !"*

L'infirmière est troublée par cet entêtement !

Entendant cet échange, je propose à Mme R de venir parler avec moi ; l'infirmière semble soulagée...

Msr : "L'infirmière a raison, votre maman serait soulagée de savoir que vous ne partez pas."

F : *"Si je lui dis, ça va l'inquiéter !"*

La construction d'un mensonge est fréquente ; elle demande sans doute une certaine habileté, mais il arrive que les auteurs en soient eux-mêmes prisonniers. "Il est très difficile, note J-F Malherbe¹¹⁵, de rompre la chaîne du mensonge, car plus on ment plus on est entraîné à mentir. Dire la vérité, c'est un style de vie." Et R Zittoun rappelle l'importance de ne pas mentir, car c'est pour lui un principe éthique, mais aussi une condition psychologique pour une bonne relation médecin-malade.¹¹⁶

"Pourquoi votre collègue, demande en colère le fils de Mme Mu (D), s'est-il permis de révéler la maladie à ma mère ? Je ne comprends pas cette attitude alors que, depuis plusieurs mois, avec le médecin et mon père nous avons construit une histoire pour ne pas l'inquiéter !"

L'entourage, qui ne peut se résoudre à cette évolution fatale de la maladie et continue d'espérer, réclame, comme la mère de Bachir (9), qu'un espoir soit laissé au malade. Il redoute qu'une parole à propos de sa maladie tue chez lui tout espoir et le condamne à mourir.

"Les familles, d'après C-M Parkes¹¹⁷, craignent même que la révélation de la vérité conduise le malade au suicide. Elles peuvent nous contraindre à entrer dans cette politique de dissimulation. Ces peurs sont parfois peu réalistes et ne font que refléter les craintes de la famille face à la situation. Plus que le suicide à proprement parler, les familles redoutent le découragement du malade qui peut l'amener à cesser de lutter et à se laisser mourir." Certains craignent que la parole dite provoque ce qu'elle annonce.

Ce désir de protection s'avère réciproque, des malades ont le souci d'épargner leur famille.

Mme Mu (D) : "Je veux tout de même protéger mon mari et mon fils. Je leur ai parlé d'une maladie grave, mais je ne n'ai prononcé le mot de cancer."

L'information révèle le statut reconnu au malade par son entourage et les soignants : reste-t-il un adulte ou devient-il comme un enfant ou un grand vieillard qu'il faut protéger ? Est-il un partenaire ? C'est à ce niveau qu'apparaissent des conflits, aggravés par les différences culturelles. Le statut du malade diffère selon les cultures, sa parole n'est pas toujours, ni par tous, prise en considération. L'exemple de M. Za est intéressant. Originaire d'un pays musulman d'Afrique du Nord, ce n'est plus lui qui décide mais son frère aîné.

Informé un malade signifie, pour les soignants, qu'il soit considéré comme un sujet, capable de poser des questions, d'exprimer son avis, d'émettre des souhaits. Nous y reviendrons plus loin. Il n'est pas question de faire violence au malade en lui assénant des informations qu'il n'a pas demandées ou trop lourdes à porter. L'information requiert beaucoup d'attention, de délicatesse, de respect. Elle s'intègre au dialogue que les médecins et les soignants tentent d'instaurer avec chaque malade, dans le cadre d'une alliance thérapeutique.^a

Informé consiste également, pour les médecins, à accepter de partager leur savoir et, dans une certaine mesure, leur pouvoir avec le malade. En effet, celui-ci pourra alors se renseigner davantage, participer aux décisions, poser des exigences, prendre une part active dans son traitement.

En soins palliatifs le pouvoir du médecin s'affaiblit. Il ne peut plus offrir des thérapeutiques à visée curative et n'a souvent qu'un pronostic sombre à annoncer. Son "supposé savoir" concerne le soulagement du malade et la mort ! Combien de fois entend-il cette phrase de la part des familles : "Vous qui avez de l'expérience, vous pouvez nous dire quand il (elle) va mourir, et dans quelles circonstances ?" Que répondre sinon, le plus souvent, "je ne sais pas", fort de toutes les expériences antérieures où le malade a défié nos prévisions. Position inconfortable et souvent mal reçue, jusqu'au moment où les proches reconnaissent, eux-mêmes, que nul ne peut répondre à leurs questions et qu'il leur importe seulement d'être assurés que tout sera fait pour réduire l'inconfort du malade.

Plus redoutable encore la question du malade : "Est-ce que je vais mourir ?", "Comment cela va-t-il se passer ?" Le médecin sait que, le plus souvent, le malade connaît déjà la réponse, qu'il a besoin de confier son inquiétude, sa révolte ou sa déception et qu'il sollicite la promesse de ne pas le laisser souffrir ni de l'abandonner, l'heure venue. La mort survient souvent plus simplement que ce qu'imaginent malade et proches, mais le médecin ignore ce qu'il en sera pour tel malade.

L'information du malade et des proches place le médecin, ainsi que toute l'équipe, devant l'incertitude, toujours difficile à assumer. Il doit souvent reconnaître et avouer son "non-savoir". Incertitude également quant aux limites de l'information : faut-il prévenir un malade de la proximité de sa mort s'il ne demande rien ? La mort est-elle "annonçable" ? Les malades devraient-ils tous mourir en étant conscients qu'ils meurent ? Illusion ou dérive des soins

^a W-F May propose le concept d'alliance pour définir la tâche médicale. Dans son modèle d'alliance, la question de la transmission de l'information au malade est un faux problème. Dire la vérité revient à être vrai. Cf Doucet H, *Au*

palliatifs qu'avec d'autres nous dénonçons.^{118 119} N'existe-t-il pas un risque du vouloir trop bien faire ?¹²⁰ Pourtant, si nous veillons à préserver la conscience du malade, dans la mesure du possible, c'est parce que nous reconnaissons que la dernière étape de la vie est importante¹²¹, ou peut l'être tout au moins, pour le malade et ses proches comme nous venons de le voir.

→ Que souhaitent savoir les malades ?

A la question : "Que faut-il dire au patient ?" B Hoerni¹²² répond, de façon provocatrice : "Il faut le leur demander."

Certains malades veulent savoir pour mieux se battre :

Ainsi M. Za (F) interroge mon collègue à propos de sa maladie. Celui-ci essaie de répondre à ses questions et lui explique la réalité de la situation tout en lui disant que, s'il ne peut pas guérir, il peut faire des progrès et se stabiliser. Le malade pleure, mais semble soulagé de savoir ce qu'il en est. Plus tard, il me confie combien ce fut difficile pour lui de connaître la vérité : *"Quand votre collègue m'a dit que c'était un cancer, j'ai pleuré, puis ça m'a donné le courage de me battre et maintenant je marche presque seul."*

D'autres ont besoin à la fois de vérité et d'espoir. En fin de vie, le patient est souvent écartelé entre le besoin de savoir qu'il est en danger de mort et celui de préserver un peu d'espoir. "Ce besoin ambivalent fait penser qu'il existe, propre à chaque sujet, une zone de recouvrement entre espoir et vérité qui conjugue au mieux ses propres besoins d'espoir et de savoir."¹²³

Après une phase d'amélioration de plusieurs semaines, M. Za (F) présente une récurrence. Il nous reproche alors de ne rien faire pour lui et de le laisser mourir. La vérité tant qu'elle s'accompagnait d'espoir, était supportable ; maintenant la gravité de sa situation devient intolérable. Cela n'est peut-être pas sans rapport avec le délire de persécution qu'il développe. A sa demande et très encouragé par son frère, il quitte le service pour tenter une dernière chimiothérapie, ultime espoir !

D'autres encore veulent être régulièrement informés pour continuer de gérer leur vie.

Mme Mu (D) interroge mon collègue sur son état : *"J'ai bien un cancer n'est-ce pas ? Un cancer de l'intestin...J'ai encore de la force pour me battre. Je me fais beaucoup de soucis pour mon mari et pour mon fils aussi. Ils ne doivent pas savoir."* Mon collègue

lui demande si elle souhaite qu'on informe sa famille. A cela elle rétorque : *"Non, je le ferai moi-même. Je préfère savoir la vérité, car je sais contre quoi me battre. Continuez de me parler vrai, vous pouvez me traiter en adulte, j'ai toujours géré ma vie et je veux le faire jusqu'au bout."*

Les jours suivants, Mme Mu exprime sa satisfaction de cette vérité qui peu à peu s'instaure entre tous.

Selon la qualité de l'information qui lui est donnée et de la relation qui s'instaure, le malade mesure de quelle façon il est **considéré** et **quel statut lui est accordé**.

Certains, toutefois, préfèrent ne pas savoir, ne pas entendre nommer leur maladie dont pourtant les effets les inquiètent. Si ces malades préfèrent rester dans le déni jusqu'à leur mort, est-ce un échec pour les soignants en soins palliatifs ? Leur but n'est-il pas de s'adapter à chacun et de respecter l'étape où se trouve le malade, sans l'y enfermer, mais en restant prêts à accueillir un éventuel changement d'attitude de sa part, sans le provoquer ?

2) Les difficultés de la parole et de la communication

Elles sont liées à des problèmes physiologiques tout d'abord, comme la maladie du patient, lorsqu'elle atteint ses fonctions cérébrales en particulier ou qu'elle entraîne une fatigue extrême, ou encore la somnolence induite par un certain nombre de traitements, les antalgiques en particulier. La communication dépend également de l'état psychologique et de l'histoire du patient et de son entourage. Ainsi des malades se replient parfois sur eux-mêmes et s'emmurent dans le silence.

D'autres n'ont jamais eu l'habitude de parler d'eux et se taisent encore davantage lorsqu'une maladie grave les atteint. L'entourage peut d'ailleurs renforcer, involontairement, cette attitude en prenant l'habitude de parler à leur place, pour leur éviter toute fatigue supplémentaire.

Enfin, la durée de la maladie parvient à épuiser tous les sujets d'une conversation banale. Un fossé se creuse entre le monde des bien-portants et celui du malade.

La souffrance des proches, consécutive au manque de communication, présente plusieurs aspects. Quand le malade n'a plus l'usage de la parole mais que sa lucidité demeure, il peut encore communiquer au moyen de codes ou de techniques sophistiquées actuellement disponibles.

Une distance s'établit, bien sûr, entre lui et son entourage, mais l'isolement n'est pas total, si les proches sont initiés à l'usage de ces moyens. Dans le cas de patients dont les fonctions cérébrales sont altérées par un processus tumoral, une maladie dégénérative ou une infection, le manque de communication s'accroît et la communication non-verbale elle-même devient incertaine. Les

proches, et parfois les soignants, sont très démunis devant l'inconnu, le mystère de l'autre ; ils éprouvent inquiétude et angoisse.

Mme Y (17) s'inquiète de "*savoir de quoi peut avoir conscience son mari*", qui présente une tumeur cérébrale. Mme Lu (20), psychothérapeute, regrette que son mari n'ait jamais voulu parler de sa maladie. Elle souffre de "*ne rien savoir de ce qu'il éprouve, et maintenant s'ajoutent l'aphasie et les troubles de la conscience, qui vont rendre définitif ce silence.*"

La confusion rend également la communication difficile, voire impossible. La fille de Mme X (16) en est très affectée et s'interroge sur ce qui angoisse sa mère.

Quand la maladie confisque la parole ou tout autre moyen de communication, elle devient cruelle. Non seulement elle sépare le malade de ses proches mais elle empêche le temps des adieux.

Après avoir montré beaucoup d'agressivité à l'égard des soignants et avoir demandé l'euthanasie de sa femme, M. Fal (B) exprime combien il est "*difficile d'être auprès de quelqu'un qui ne communique plus. Mais, ce qui est le plus pénible encore, c'est de la voir mourir sans qu'on ait pu se dire au revoir.*"

L'absence de communication devient intolérable pour les familles quand demeure un non-dit douloureux ou tragique.

M. La (24) est confronté à la violence du secret de sa femme. Un médecin lui a appris la séropositivité de son épouse au VIH, alors que celle-ci ne pouvait plus communiquer. Doute, incertitude, culpabilité, remords l'envahissent.

M (mari) : "*Oui j'aurais voulu parler avec elle, maintenant ce n'est plus possible. Pourra-t-elle à nouveau parler ?*"

Msr : "Non, je ne le pense pas."

M : "*Pourquoi ne m'a-t-elle rien dit ?*"

Msr : "Que lui auriez-vous répondu si elle vous l'avait annoncé ? Lui en auriez-vous voulu ?"

M : "*Non, c'est la maladie, et puis elle a été transfusée au moment de l'accouchement, il faut savoir si elle a été contaminée par la transfusion.*"

Pourriez-vous demander des renseignements à la clinique ?

Msr : "Je vais essayer de rassembler les éléments du dossier, mais si vous n'en voulez pas à votre femme, ne voulez-vous pas le lui dire ? Elle est capable d'entendre même si elle ne peut pas vous répondre. C'est peut-être important pour elle et pour vous."

M : "*Je voudrais lui dire en parlant avec elle, je vais essayer tout à l'heure.*"

Le lendemain, M. La m'attend ; il a vu sa femme qui ne réagit plus, il est accablé.

M : *"Pourquoi n'a-t-elle pas voulu m'en parler ? A plusieurs reprises elle a essayé de me dire des choses et elle s'est arrêtée. Maintenant ce n'est plus possible !"*

Msr : *"Avez-vous essayé de lui parler, l'autre jour ?"*

M : *"Oui, mais elle ne réagissait pas. Quand on parle, d'habitude, l'autre répond ! Elle, elle ne peut pas réagir, je ne peux pas parler tout seul ! C'est elle qui a quelque chose à me dire !...Est-ce qu'elle peut aller mieux ?"*

Si la somnolence du malade ou l'absence d'échanges par la parole affectent certaines familles, combien plus encore, l'absence totale de communication.

Elle remet en cause le statut du malade. Incapable de parler il (re)devient "infans", puis seulement "objet" de soins. Soins dont le sens n'apparaît plus clairement à certains.

Le mutisme figure parmi les représentations de la mort.¹²⁴ Assigné au silence, le malade est parfois considéré comme déjà mort. L'entourage doute de la nécessité de leur présence à ses côtés. Faut-il s'étonner que certains soignants ou proches en viennent, dans pareil cas, à souhaiter un geste d'euthanasie ?

L'histoire de Mme Fal (B) qui présente un état comateux en est un exemple :

M. Fal : *"C'est insupportable de voir ma femme dans cet état, me dit-il, avec agressivité. C'est un légume ! Ne faites rien pour la prolonger !"*

Msr : *"Cet état ne peut pas durer très longtemps vu les signes de défaillance cardiorespiratoire et l'absence de toute alimentation. Je n'ai pas l'intention de poursuivre des traitements qui visent à prolonger la vie de votre femme mais de la soulager au mieux."*

M. Fal : *"Vous pourriez raccourcir sa vie !...Tout a été trop vite. Ma femme était en parfaite santé, volontaire, intelligente, battante et, il y a juste un an, le diagnostic de la maladie a été posé. La chimiothérapie a été intensive, les effets secondaires pénibles. Ma femme a tout supporté avec beaucoup de grandeur. Et tout cela pour rien ! Le "sort" est révoltant et injuste."*

Je retourne quelques heures après dans la chambre. Le mari et la belle-sœur sont toujours là, très à distance, au fond de la chambre, éloignés du lit, attendant la mort avec une certaine impatience dans une atmosphère excessivement lourde.

Le lendemain, la malade présente une certaine défaillance cardiaque. Je propose au mari de parler avec lui. Il demande à sa belle-sœur de l'accompagner.

M. Fal : *"Ce n'est plus supportable, il faut accélérer les choses !"*

Msr : "Son cœur se fatigue, mais il me semble que votre femme s'accroche encore à la vie, pour vivre encore dans un tel état d'épuisement. N'est-ce pas son caractère battant qui s'exprime encore ? Comment savoir ?"

M. Fal : "*Votre collègue, dans le service où elle était, nous avait donné trois semaines. Elles sont maintenant passées, elle est toujours là !*"

J'explique aussi à cette famille que certains malades, qui nous semblent ne pas en finir de mourir, attendent parfois quelqu'un ou la réalisation d'un projet en cours.

Msr : "Est-elle en mesure d'attendre quelqu'un ?"

M. Fal : "*Je ne sais plus ce que je désire, tout ça est trop difficile pour moi. Ma femme attend peut-être son amie !*"

Quelques heures plus tard, l'amie arrive ; elle parle longuement à la malade qui effectivement signifie qu'elle est encore bien présente. Elle ouvre les yeux quand nous nous adressons à elle. Elle n'est pas douloureuse et très paisible. La famille ne me demande rien ce jour-là, mais exprime simplement que l'attente est longue.

M. Fal me parle à plusieurs reprises du tempérament assez exceptionnel de sa femme : "*Elle a été très résistante, très battante, très énergique, mais elle n'aurait pas aimé se voir comme cela.*"

Msr : "Elle ne se voit pas comme cela ; n'est-ce pas pour vous que la situation est particulièrement pénible ?" Il en convient.

Le lendemain, l'état de la malade est très inquiétant. Pour la première fois, je rencontre M. Fal seul. Il est dépité.

M : "*Je ne sais plus ce que je souhaite, être là ou ne pas y être ! Ce qui est le plus pénible c'est de la voir mourir sans qu'on ait pu se dire au revoir.*"

Le soir, la malade décède ; son mari réagit très violemment. Mais le lendemain il vient me remercier ainsi que l'équipe.

M. Fal n'a pas supporté l'absence de communication entre sa femme et lui, ni l'attente de la mort alors que le délai annoncé était dépassé. "*Elle est toujours là. Elle n'aurait pas aimé, pense-t-il, se voir dans cet état.*" Le dialogue régulièrement entretenu avec M. Fal lui a permis de verbaliser le dernier jour ce qui lui était le plus pénible : "*la voir mourir sans qu'ils aient pu se dire au revoir.*"

En groupe de parole, nous avons évoqué cet au revoir manqué. Ne reflétait-il pas des non-dits ou des mal-dits qu'il eût été bon de parler !

La provocation de la mort pouvait-elle répondre à cette profonde souffrance ? Ne l'aurait-elle pas accentuée en y ajoutant un sentiment de culpabilité ?

La relation entre le mari et les autres membres de l'équipe a été difficile. Souvent très tendu, il leur exprimait avec violence sa souffrance. Les jours qui passaient n'étaient, pour lui, qu'une attente de la mort alors que la malade communiquait un peu avec les soignants et son amie et

qu'elle se battait probablement encore. Elle n'était pas "un légume" aux yeux des soignants. La révélation tardive de la profonde souffrance du mari : "ne pas s'être dit au revoir" n'a pas donné le temps aux soignants de l'aborder avec lui, qui avait refusé toute aide psychologique.

Néanmoins la visite du mari après le décès et ses remerciements témoignent que quelque chose s'est passé à notre insu. Il n'est pas nécessaire de tout savoir.

Ainsi le silence du malade dépourvu de toute capacité de communication confronte les proches à leur propre solitude et les place devant la question métaphysique de la définition de l'être humain. Certains considèrent qu'un être humain perd son statut de personne quand il est privé de ses moyens de communication et de ses capacités intellectuelles. Comme d'autres, nous estimons que la personne humaine n'est pas définie par ses capacités à un instant donné, mais qu'elle s'inscrit dans une histoire et un tissu relationnel.

3) Comment parler de la mort ?

Le malade attend une écoute de la part des soignants mais aussi de son entourage ; or bien souvent, quand il tente d'évoquer la gravité de sa maladie et plus encore sa mort, il se heurte à des résistances ou à une opposition de refus.

Mme X (16) tente en vain de parler de sa maladie avec sa fille, qui m'explique :

F : *"Je ne veux pas, je ne peux pas parler de la maladie et encore moins de la mort avec ma mère. Elle va s'inquiéter et se demander pourquoi je vous vois."*

Msr : "Votre mère essaie-t-elle de vous parler ?"

F : *"Elle a évoqué sa mort. Elle y fait parfois allusion mais immédiatement je la contredis. Comment faire ? Elle est désorientée. C'est trop dur."*

Msr : "Votre mère semble tendre des perches pour vous parler, ne pourriez-vous pas essayer d'en saisir une ?"

F : *"Je ne saurai pas quoi répondre si elle me pose des questions."*

M. Y (17) connaît une situation semblable. Sa femme ne peut pas l'entendre dire : *"Je suis fichu"*, aussitôt elle le contrecarre ; cependant *"elle en est mal à l'aise, ayant l'impression de lui mentir."*

Qu'il est difficile d'écouter l'autre nous parler de sa mort ! Sa parole réveille l'anxiété et l'inquiétude dont nous avons parlé précédemment. Elle nous blesse en nous obligeant à prendre conscience de la mort prochaine et de l'épreuve de la séparation, alors que, bien souvent, nous espérons encore, contre toute raison, un autre dénouement de la situation. Les paroles et les

attitudes du malade provoquent de forts affects chez ses proches. Les proches, pris dans une empathie^a et des processus d'identification, peuvent être débordés par l'angoisse d'effondrement du malade. Ces bouleversements émotionnels, souligne E Raimbault¹²⁵, trouvent difficilement à s'exprimer.

Cette parole paraît redoutable car les proches -et parfois les soignants- craignent, comme la fille de Mme Y, de devoir y répondre. Or le malade n'attend rien d'autre, le plus souvent, qu'une écoute attentive de son entourage. Il lui fait part de ce qu'il ressent en lui : proximité de la mort, angoisse, peur des circonstances de sa mort, douleur de la séparation, souci pour les siens. Sans doute souhaite-t-il aussi être rassuré et réconforté. Si son entourage refuse de l'écouter, il n'a d'autre solution que de se taire désormais, de s'isoler ou de tenter de parler à d'autres, qui pourtant ne remplaceront jamais les siens.

Et, finalement, tout dialogue cesse avec les proches. Ecouter reste le maître mot, car c'est bien par l'écoute que le malade et sa famille parviennent à se dire des choses qui les font grandir dans leur propre vérité, la seule qui vaille la peine, souligne E Feldman Desrousseaux.¹²⁶

L'entourage devra apprendre également à interpréter le langage symbolique au moyen duquel le malade peut aussi parler de son angoisse et de sa mort.

De la mort elle-même, il n'y a rien à dire, nul ne sait ce qu'elle est effectivement. Certains croyants évoqueront la vie qui se poursuit dans l'au-delà, tout en étant radicalement différente. Pour d'autres la vie s'arrête là, ils ne survivront à eux-mêmes que dans la mémoire des autres. S'il est important d'entendre ce qu'un malade veut ou peut dire de sa mort, il est également indispensable de respecter les silences, les non-dits de certains.

Parler de la mort, n'est-ce pas, pour une part, continuer de parler de la vie, même sous la forme d'un au revoir ou d'un adieu ? Ne prêtons-nous pas une attention particulière aux dernières paroles de celui qui meurt, parce qu'elles sont paroles de vie pour nous ? Testament précieux !

Parler de la mort ne s'impose pas, mais nombreux sont les témoignages de ceux qui en ont tiré profit et consolation dans la peine de la séparation.¹²⁷ Plusieurs de nos observations^b le montrent en effet.

^a "L'empathie consiste à s'impliquer sincèrement pour comprendre la situation globale, tout en gardant une distance suffisante pour conserver un équilibre nécessaire à tous. L'empathie c'est exprimer de la sympathie sans se laisser envahir par des émotions qui paralyseraient les interventions." Mouren-Mathieu A-M, Soins Palliatifs. Approche globale des malades atteints de cancer en phase terminale, Presses de l'Université de Montréal, 1989, p18.

^b voir partie B: Les enjeux de la relation : 3 et 4.

Si les familles ont souvent de la peine à évoquer la mort avec le malade, la plupart en parlent avec les membres de l'équipe : soignants, bénévoles, membres de l'aumônerie, assistantes sociales et psychologues. Nous l'avons vu à propos de l'inquiétude des familles ; elles ont besoin d'être rassurées sur les circonstances de la mort, même si nous ne pouvons pas prédire ce qu'elles seront pour leur proche.

Les familles apprécient que nous leur expliquions quels symptômes peuvent apparaître et quelle attitude adopter alors. Quand la situation s'aggrave, il est important de les prévenir et d'être clair sur l'inéluctable malgré l'incertitude qui demeure toujours. Une information sur les soins est parfois nécessaire pour éviter toute confusion. "Les soins donnés, rappelle J Pillot¹²⁸, peuvent être ressentis pas certaines familles comme de l'abandon ou au contraire comme un acharnement, s'il n'y a pas dialogue." En demandant aux familles si elles souhaitent être prévenues en cas d'aggravation de l'état de leur proche ou de décès, nous leur donnons l'occasion de verbaliser un certain nombre de craintes.

La diversité des souhaits et des situations du malade et de ses proches nous invite à ne pas absolutiser une manière de faire pour informer, mais plutôt à créer un climat qui favorise le dialogue et respecte chacun.

B. Les partenaires en quête de relation

Notre travail, par la confrontation à la souffrance et à la mort qu'il comporte, invite à une réflexion d'ordre philosophique.

Une souffrance importante, révoltante et parfois insoutenable, ressort des entretiens avec les familles et des groupes de parole. Pour peu qu'il écoute, le médecin en est témoin. Comme les autres soignants, et même s'il n'est pas situé dans le corps à corps que connaissent les infirmières et aides-soignants avec le malade, il se laisse toucher.

Le malade et sa famille comptent sur son supposé savoir et attendent de lui, alors que la guérison n'est plus envisageable, l'amélioration de la situation clinique, la suppression de la douleur et si possible de la souffrance. Certains espèrent également qu'il pourra modifier l'échéance de la mort.

Les familles éprouvent souvent un grand besoin de parler. Elles souhaitent rencontrer le médecin pour être rassurées, sur les perspectives thérapeutiques en particulier, tout en entretenant d'étroites relations avec les autres membres de l'équipe. D'autres craignent qu'une parole ne leur soit dite et préfèrent rester à distance et dans une incertitude relative. Elles "savent" mais un espoir demeure tant qu'elles n'ont pas entendu le verdict médical.

Les malades semblent moins pressés de parler, comme s'ils avaient besoin de tester l'équipe avant de livrer leurs questions ou leurs angoisses. Fréquemment, ils engagent la conversation avec un soignant autre que le médecin, craignant sans doute la confirmation de leurs intuitions qu'ils préfèrent rejeter. Une fois la confiance établie, le malade regrette parfois de ne pas suffisamment voir le médecin, attendant de lui une action efficace et un réconfort.

Les soignants eux-mêmes recherchent une qualité de relation entre eux pour construire leur équipe et bénéficier du soutien réciproque indispensable à l'exercice de leur profession. Le médecin tient fréquemment un rôle de leader.

Chacun, à la place qui est la sienne, éprouve la radicalité de sa solitude et, envahi de multiples "pourquoi", fait l'expérience de l'incertitude existentielle.^a

^a J-F Malherbe distingue deux types d'incertitudes : les incertitudes *scientifiques* dont certaines sont évitables et d'autres non, car elles touchent les limites indépassables de notre savoir humain ; et les incertitudes *philosophiques* qui regroupent toutes les questions d'ordre métaphysique. L'incertitude est un trait fondamental de notre existence. Sous le terme *incertitude existentielle* sont regroupées les incertitudes scientifiques inévitables et les incertitudes philosophiques. Séminaire *Incertain et violence en éthique clinique*, Automne 1999 ou *Petite philosophie de la violence*. A paraître.

La relation entre le soignant, le malade et sa famille, est difficile parce qu'elle s'établit dans ce contexte de profonde souffrance. De plus chacun a de fortes attentes à l'égard des autres. Mais si elle apporte aux soins leur dimension humaine, n'est-elle pas déjà, à elle seule, thérapeutique ? Ses effets sont bienfaisants quand elle est établie dans un climat d'authenticité et de bienveillance.

I. Visée éthique et quelques composantes de la relation

Cette relation s'inscrit dans une **visée éthique** qui, en même temps, la fonde. Nous nous proposons d'y réfléchir avec P Ricoeur. Nous rappellerons succinctement la visée éthique de la relation, telle qu'il la propose et que nous adoptons. Nous aborderons ensuite, à la lumière de cet auteur et de plusieurs autres philosophes, trois composantes de la relation, qui nous paraissent très importantes dans le contexte actuel de notre pratique professionnelle :

- La "précellence" d'autrui.
- La responsabilité envers autrui et la réciprocité.
- La sollicitude et la justice.

1. Une visée éthique

Pour P Ricoeur^{129 130}, l'éthique, distincte de la morale, désigne l'intention ou encore la visée bonne, et la morale l'obligation, sous la forme de normes, d'interdictions, de devoirs. P Ricoeur affirme la primauté de l'éthique sur la morale, tout en estimant nécessaire pour la visée éthique de passer par la norme. L'application des normes, dans des situations concrètes, engendre souvent des conflits et conduit parfois à des impasses. Le recours à la visée éthique s'impose alors, pour prendre en compte la singularité des situations et des personnes. "Pour faire face au tragique de l'action, sur le fond d'un conflit de devoirs, une sagesse pratique est requise, liée au jugement moral en situation et pour laquelle la conviction est plus forte que la norme."¹³¹

A la base de la réflexion éthique, il propose un réseau conceptuel en forme de triangle, à l'image de celui de la parole, dont il définit trois pôles : un "pôle-je", un "pôle-tu" et un "pôle-il".

Le "pôle-je" fait apparaître le désir d'affirmer notre liberté. "Elle se fonde sur une croyance : nous sommes ce que nous pouvons et nous pouvons ce que nous sommes" ; "me poser libre c'est

me croire libre". Aussi devons-nous attester notre liberté par des actes qui la rendent objective et en témoignent à travers le parcours tout entier d'une vie. "La liberté est une tâche."¹³²

L'éthique est alors cette odyssée de la liberté à travers le monde des œuvres, allant de notre croyance aveugle (je peux) à l'histoire réelle (je fais). Devenir un être libre et en témoigner demande du temps. D'autant que nous prenons conscience de l'écart qui existe entre notre désir d'être et sa réalisation. Nous avons peine à l'avouer et à l'admettre, et nous en sommes attristés. "Reste malgré tout l'affirmation joyeuse du pouvoir-être, de l'effort pour être, qui est à l'origine de la dynamique de l'être."¹³³

Au "pôle-tu", l'autre est notre semblable, il est un alter ego. Comme nous, il dit "je", sa liberté est semblable à la nôtre. Il nous presse de l'aimer comme nous-même et nous demande de faire advenir sa liberté. Parce qu'il nous requiert, il nous rend responsable : "Je veux que ta liberté soit."

C'est dans la mesure où chacun croit à sa liberté qu'il peut croire à celle des autres et peut la faire advenir. "L'éthique naît de ce redoublement de la tâche" : nous préoccuper de la liberté d'autrui comme de la nôtre. Mais nous touchons là une nouvelle limite : notre liberté s'affronte à celle d'autrui. Nos relations aux autres sont empreintes de violence, de volonté de domination sur autrui. Nous pouvons le réduire au silence. Le "tu, notre alter ego", devient alors un ennemi.¹³⁴

Or la "vie bonne" ne se conçoit qu'avec et pour autrui !

Le "pôle-il " fait apparaître la règle. Comme l'objet entre deux sujets en linguistique, elle est médiation entre les deux pôles, entre deux libertés. "L'intention éthique se précise et prend corps avec ce moment de la non-personne, représentée dans notre langage par des termes neutres tels qu'une cause à défendre, un idéal à réaliser, une œuvre à faire, des valeurs."¹³⁵

La visée éthique, au niveau de ce troisième pôle, pourrait se définir par la socialisation de l'être humain. Nous pouvons nous en sentir loin, mais la portée politique de nos actes nous est souvent rappelée et c'est parfois la source de dilemmes. Comment concilier, par exemple, la singularité de la situation de chaque malade et le souci de la collectivité ?

Responsables de nous-mêmes, responsables d'autrui dans la singularité de son histoire, nous partageons tous la responsabilité de notre "vivre ensemble".

La visée de l'éthique accorde une grande importance à la dimension sociale de l'existence. "L'éthique est animée par des valeurs de respect, de réciprocité et de sollicitude pour autrui. Leur oubli ou leur violation ramène l'humanité aux pratiques des peuples primitifs et violents. La société se fissure."¹³⁶

P Ricoeur définit la visée éthique comme la recherche d'une "vie bonne avec et pour autrui, dans des institutions justes."

La "vie bonne", c'est ce à quoi tendent nos actions. Celles-ci ont pourtant leur fin en elles-mêmes, mais une finalité supérieure reste intérieure à l'agir humain. P Ricoeur conçoit "un cercle herméneutique", en raison du jeu de va-et-vient entre l'idée de la "vie bonne" et les décisions les plus marquantes de notre existence. C'est dans un travail incessant d'interprétation de l'action et de soi-même que se poursuit la recherche d'adéquation entre ce qui paraît meilleur pour l'ensemble de notre vie et les choix préférentiels qui gouvernent nos pratiques. C'est un exercice de jugement.

2. La "précéllence"^a d'autrui

1) La parole d'autrui nous précède

Pour J-F Malherbe, la précéllence d'autrui et la convocation à la parole sont des faits humains fondamentaux.¹³⁷

C'est autrui qui nous invite à une conversation qui nous précède et continuera après nous.

La parole suppose à la fois un triangle structurel (émetteur, récepteur, message) et un triplet chronologique (il, tu, je). L'ordre de ce triplet ne se superpose pas à l'ordre grammatical (je, tu, il).¹³⁸ En effet, avant que nous ne disions "je", d'autres nous ont désignés par "il ou elle", puis se sont adressés à nous, en nous disant "tu". Grâce à l'apprentissage de la langue dont nous avons héritée, nous avons pu répondre "je".

Ainsi, nous sommes d'abord l'objet de la parole de l'autre, puis un locuteur invité à répondre et enfin un sujet qui dit "je". J-F Malherbe propose cette définition de la vocation humaine : "répondre à la parole d'autrui et la susciter à son tour."¹³⁹

La mission du médecin et de tout soignant ne s'y inscrit-elle pas, de façon spécifique ?

De quelle parole s'agit-il ?

E Feldmann Desrousseaux¹⁴⁰ rappelle que J Lacan distingue deux types de parole : *la parole vide*, celle du discours construit, *et la parole pleine*, celle du discours de l'inconscient, qui seul traduit ou reflète la vérité de l'être. Il distingue le *code* dans lequel chaque chose (le signifié : s) est marquée par un seul signe (le signifiant : S) -le rapport S/s est alors fixe- et le *langage*, par

^a Précéllence : excellence au dessus de toute comparaison.

lequel l'être humain communique. Les signifiants y recouvrent des signifiés parfois différents. Le rapport S/s est fluide ; il autorise toutes les richesses de la langue, la poésie, les métaphores^a et la création de sens nouveaux, mais il engendre également les difficultés de compréhension et les malentendus. En effet, nous interprétons tout ce que nous entendons. Et les conflits d'interprétation sont nombreux.

La parole suppose l'écoute, qui en est aussi la condition d'émergence.

Maître-mot, l'écoute serait-elle le privilège ou la fonction des psychothérapeutes seulement ? Dans le domaine des soins palliatifs, elle est requise comme une attitude, une aptitude fondamentale. Tous les membres de l'équipe interdisciplinaire y sont conviés. Que suppose-t-elle chez celui qui est appelé à la pratiquer ?

L'écoute exige d'abord un certain nombre de dispositions intérieures, toutes sous-tendues par le respect de l'autre. Citons en particulier :

- la bienveillance et le non-jugement, qui mettent en confiance celui qui parle.
- la distance par rapport à soi-même, pour limiter les mécanismes de projection et d'identification.
- une attitude empreinte de patience et de silence pour laisser à la parole le temps d'advenir.
- la discrétion par rapport à ce qui a été confié.
- l'humilité d'accepter de ne pas tout comprendre de l'autre et de consentir à un travail en soi-même -ou sur soi- avec l'aide d'autres.
- la reconnaissance de l'autre comme "maître du jeu" !¹⁴¹

L'apprentissage de l'écoute implique un important déplacement, voire un retournement, chez le médecin, habituellement mis en position de celui qui sait, y compris par le malade. Dans l'écoute, rappelle E Feldmann Desrousseaux, "c'est celui qui parle qui sait, pourtant il dit ne pas savoir et il s'adresse à nous pour que nous lui disions ce qu'il cherche à se dire lui-même."¹⁴²

^a La métaphore revêt une grande importance chez différents auteurs comme P Ricoeur. Ce qui fait métaphore, c'est l'apparemment surprenant de mots étrangers ; par cette figure de style, le langage dit plus que d'ordinaire ; la métaphore révèle des aspects de notre expérience qui ne demandaient qu'à être dits et qui ne pouvaient l'être faute de trouver une expression appropriée dans le langage quotidien. La métaphore est la faculté du langage pour aller au-delà de lui-même. Pour J-F Malherbe, dans *Pour une éthique de la médecine* (p 30;36), la parole humaine est métaphorique, elle s'appuie sur elle-même pour aller plus loin. En ce sens la parole est dynamique. La création de métaphore est action. Pour J Lacan, les mécanismes des productions de l'inconscient (lapsus, fantasmes, mots d'esprit) s'assimilent à ceux du langage, en particulier la métaphore et la métonymie. La métaphore étant un processus de condensation et la métonymie un processus de déplacement. (J-B Fages, *Pour comprendre Lacan*, Dunod, 1997, p 40.)

La parole, enfin, est intimement liée au désir.

En effet, pour que la parole soit possible entre les interlocuteurs A et B, tous deux sujets désirants, il faut que l'interlocuteur B croie que A veut lui dire quelque chose de significatif pour lui. Et réciproquement, A doit croire que B entend quelque chose de ce qu'il lui dit.

Une grande incertitude concerne la réponse de l'autre et donc son désir, que rien ne garantit. Cette incertitude fait violence : le sujet en attente de la réponse de l'autre est tout d'abord comme suspendu dans le vide, puis il est insatisfait de la réponse qui ne coïncide jamais totalement à sa demande. L'autre, en effet, entend en fonction de son histoire et de sa propre expérience ; ce qu'il entend est nécessairement différent de ce qui a été émis. La violence éprouvée est liée au manque radical qui nous habite depuis notre naissance et à la dépendance de l'autre, ou plutôt à l'interdépendance qui s'ensuit.

R Lemieux¹⁴³ en conclut que la parole pervertit la communication, car le sujet, du fait de son incertitude à propos de la réponse de l'autre, va chercher une stratégie pour se faire entendre et amener l'autre en son lieu. La parole devient séduction (parfois perverse) de l'autre.

Le *désir de l'homme* est, selon J Lacan, *désir de l'autre* : "Non pas parce que l'autre possède les clés de l'objet désiré mais parce que son premier objet est d'être reconnu par l'autre."¹⁴⁴ Ce que l'être humain désire, c'est que l'autre le désire ; il veut être ce qui manque à l'autre, être la cause de son désir ; il est assujéti à l'autre.

2) Le visage d'Autrui nous convoque

Précédés par la parole d'autrui, nous le sommes également par son visage qui, jusque dans le dénuement et l'extrême fragilité, nous convoque. Que nous révèle-t-il ?

Nous nous référons à E Lévinas dont les écrits nous ont fortement interrogée. Pour lui, le visage est "la manière dont se présente l'autre, dépassant l'autre en moi. Le visage d'autrui détruit à tout moment et déborde l'image plastique qu'il me laisse et l'idée à ma mesure. Il ne peut donc pas être réduit à ce que nous percevons du visage d'autrui -du malade par exemple- il est plus que cela. Il ne se manifeste pas par ses qualités, mais il s'exprime."¹⁴⁵

Il exprime une présence, il est la signification-même : "signifier n'équivaut pas à se présenter comme signe, souligne E Lévinas, mais à se présenter comme personne."¹⁴⁶

Ce n'est pas par sa force ou sa puissance que le visage nous requiert impérativement, mais plutôt par sa pauvreté et sa nudité. Le visage se tourne vers moi : c'est cela sa nudité ; il nous convoque à une décision, à un choix entre le détruire ou l'aimer : "Demande de mendiant, misère de mortel : mais à la fois autorité qui m'assigne à comparaître, qui m'assigne à répondre, mortel dont la mort me regarde au-delà de la mienne. Originelle obligation à laquelle je suis élu, ordonné moi. Tu aimeras ton prochain comme toi-même."¹⁴⁷

E Lévinas, précise C Chalier¹⁴⁸, traduit cet impératif par : "Tu aimeras ton prochain, c'est toi-même." Ou encore : "C'est cet amour du prochain qui est toi-même." Ce qui signifie que "le moi prend dimension d'humanité dans et par cet amour de l'autre, même s'il est blessé par le manque de réciprocité." Dans la relation au visage, ce qu'affirme E Lévinas, c'est l'asymétrie : "au départ que m'importe ce qu'autrui est à mon égard, c'est son affaire ; pour moi, il est avant tout celui dont je suis responsable."¹⁴⁹

Par sa nudité, le visage est exposé aux périls, au bon vouloir des autres ; sa vulnérabilité annonce la constante possibilité de mort. De ce fait, le regarder c'est aussi entendre : "Tu ne tueras pas." Il ne s'agit pas seulement de ne pas tuer, mais également de tout faire pour que l'autre vive¹⁵⁰ et pour éviter de "laisser autrui mourir seul. Il y a appel à moi."¹⁵¹

Comment répondre à cet appel, à cette requête impérative, sinon en disant "me voici" ? Par ces mots nous reconnaissons la responsabilité qui nous incombe.

Si le visage signifie l'infini, il est épiphanie ; "me voici" est le lieu par où l'infini entre dans le langage sans se donner à voir. Celui qui dit "me voici" témoigne lui aussi de l'infini, "dont il s'approche dans la mesure où il n'oublie pas son prochain qui le regarde."¹⁵²

Les textes d'E Lévinas que nous avons travaillés nous ont profondément interrogée sur notre relation aux malades.

A leur chevet, soignants et proches ne sont-ils pas là, convoqués par le visage d'autrui ? Pour les uns, cet autre est connu, ils partagent avec lui une histoire ; des liens plus ou moins forts les unissent. Pour nous, les soignants, une relation s'est instaurée à la demande du patient ou de ses proches. Leur souffrance physique et morale, leur histoire souvent tourmentée, nous assignent à responsabilité. Alors même que dans certaines situations cliniques difficiles, voire intolérables, nous souhaitons que la mort survienne sans tarder, nous entendons, en nous-mêmes, cet impératif provenant du visage : "Tu ne tueras pas."

Le respect ou non de cet impératif engage notre responsabilité qui consiste à répondre d'autrui. De quelle manière le faisons-nous ? Quelles sont les limites de notre responsabilité ? Celle-ci nous apparaît parfois bien lourde tant l'autre souffre et nous place devant notre impuissance.

Allons un peu plus avant dans notre réflexion, avec E Levinas et P Ricoeur, sur ce concept de responsabilité.

3. Responsabilité et réciprocité

E Levinas estime que nous sommes responsables d'autrui dès lors qu'il nous regarde.

"J'en suis responsable sans même avoir de responsabilités à son égard ; sa responsabilité m'incombe. C'est une responsabilité qui va au-delà de ce que je fais. D'habitude on est responsable de ce que l'on fait soi-même. Je dis que la responsabilité est initialement un "pour autrui". Je suis responsable de sa responsabilité même. Je suis responsable d'autrui sans attendre la réciprocité, dût-il m'en coûter la vie. La réciprocité, c'est son affaire. Je suis sujet à autrui et sujet essentiellement en ce sens."¹⁵³

Comment comprendre la responsabilité de la responsabilité d'autrui ? N'est-ce pas excessif ?

R Simon¹⁵⁴ nous éclaire à ce sujet : notre responsabilité envers autrui, nous en sommes d'accord, est sans limite. Nous n'en sommes jamais dispensés, quelle que soit son attitude. Il appartient à autrui de reconnaître sa responsabilité envers nous et les autres. "C'est son affaire", certes ; mais il nous revient cependant de tout faire pour qu'il la reconnaisse.

Pourquoi aurions-nous une responsabilité de plus que les autres ?^a E Levinas nous invite à regarder de près les textes prophétiques : Autrui y est toujours plus faible que nous, nous sommes son obligé.¹⁵⁵ L'élu ne peut fuir la responsabilité, elle le poursuit, elle ne lui permet pas de trouver la tranquillité ; il connaît, selon l'expression de C Chalier, l'intranquillité de l'âme.

Une telle conception de la responsabilité paraît démesurée. Ne risque-t-elle pas d'induire une culpabilité malade et insupportable ?

E Levinas évoque lui-même cette culpabilité ; elle n'est, pour lui, en rien excessive :

^a "Tous les hommes sont responsables les uns des autres, et moi plus que tout le monde. C'est la formule de Dostoïevski que je cite...Une des choses les plus importantes pour moi, c'est l'asymétrie et cette formule." Levinas E, *Entre nous*, Livre de poche, biblio essais, 1991, p117.

"A l'approche du prochain, je suis appelé à une responsabilité jamais contractée, inscrite dans le visage d'Autrui. Rien n'est plus passif que cette mise en cause antérieure à toute liberté. Il faut la penser avec acuité. La proximité (d'autrui) n'est pas conscience hypertrophiée, mais conscience à contre courant, renversant la conscience. Événement qui dépouille la conscience de mon initiative, qui me défait et qui me place devant Autrui en état de culpabilité ; événement qui me met en accusation."¹⁵⁶

Pas d'invitation à la modération ! E Lévinas ne se lasse pas d'enseigner que la responsabilité ne se limite pas et que seule l'asymétrie est susceptible de "préserver l'humain".

La rencontre humaine est "dés-intéressement", "autrement qu'être". Chacun se doit d'interrompre le processus intéressé de la persévérance dans l'être.

Si la réciprocité existe, elle accentue encore notre responsabilité.¹⁵⁷

La tradition d'Israël le conforte dans cette certitude d'une responsabilité fondamentale de l'homme, d'une responsabilité qui lui incombe, même aux heures si fréquentes où sa liberté l'inciterait à l'oublier.

Le sens ultime de la responsabilité éthique est la substitution à l'autre, aux autres. Le moi, devenu otage d'autrui, s'ouvre à l'immensité de la misère humaine. L'avènement de l'humain est irruption de l'être par la bonté.

Le champ de cette responsabilité est illimité : "Il ne suffit pas d'opposer à l'absurdité et à la violence du monde l'exigence de responsabilité individuelle qui habite l'élus^a malgré lui, le vouant au prochain comme au sens le plus vif de sa liberté. Le sens de l'élection doit devenir civilisation."

Nous nous demandons : qui peut aller jusqu'à ce désintéressement de l'être ? Chacun ne garde-t-il pas le souci de soi ? Nous avons été éclairée par les commentaires de A Paperzack. Si le moi se définit comme un dévouement à l'autre, explique-t-il, nous le rencontrons comme un moi qui s'impose à nous-mêmes, à notre liberté, à notre capacité d'agir ; un moi qui nous oblige, un moi qui depuis toujours est voué à autrui. L'altérité, interne au moi, nécessite un souci de soi comme un souci de l'autre.

^a E Lévinas ne considère pas pour autant l'élection comme un privilège. "L'élection n'a qu'un sens moral. L'homme moral, c'est celui qui, dans une assemblée, fait la chose qu'il a à faire. Là, il s'élit. Le prophète, celui qui revendique la justice, n'est pas élu par les autres, il est élu parce qu'il a entendu l'appel le premier. C'est à tort qu'on a pu ressentir l'élection comme un privilège. Certes, pendant la persécution, elle a pu être souvent un élément de consolation, et cette conscience d'élection a pu devenir égoïste. Mais il ne faut pas, j'y insiste, voir cette notion comme une prérogative. Le prophète Amos dit : "C'est vous seuls que j'ai choisis entre toutes les familles de la terre, c'est pourquoi je vous demanderai compte de toutes vos fautes." Interview d'E Lévinas par Ch Descamps, le 2/11/1980. Le Monde.

Il devient nécessaire de s'aimer soi-même comme un autre, d'une façon profondément différente du souci égoïste, c'est-à-dire de façon désintéressée.

E Lévinas nous invite donc à admettre la démesure de notre responsabilité à l'égard d'autrui, à entrer dans un mouvement de désintéressement et à consentir à la requête impérative d'autrui. La réciprocité semble ne pas avoir de place, elle ne peut pas être recherchée pour elle-même. Est-ce parce que, en autrui, l'infini a pris visage ? Sa pensée ne nous invite-t-elle pas, en effet, à une réflexion de nature mystique ? Mais jusqu'où pouvons-nous le suivre ?

Egalement intéressée par la pensée de **P Ricoeur**, nous avons alors cherché quelle place tenait chez lui la réciprocité au regard de la responsabilité. En quoi cet auteur pouvait-il ainsi éclairer notre action quotidienne où nous souhaitons établir, justement, une relation de réciprocité dans un contexte d'asymétrie ?

Chacun souhaite pour soi "la vie bonne". Celle-ci consiste, selon P Ricoeur, à "vivre bien" avec et pour autrui. Elle nécessite de déployer de la sollicitude.

Le "soi" ne se confond pas avec le "moi", en son sens égologique : la rencontre d'autrui viendrait alors le déranger.¹⁵⁸ Le "soi" renvoie à l'identité, à l'ipséité. P Ricoeur, selon O Mongin, a écrit sa "petite éthique" avec un sentiment d'urgence, devant la suspension possible de l'éthique, consécutive au risque de la perte d'identité. La primauté éthique de l'autre reste une conviction pour l'auteur. Encore faut-il que l'irruption de l'autre, qui provoque à la sortie du "même" et au dépouillement, rencontre la complicité du "soi" qui se rend disponible à l'autre ! Le "soi" garde l'initiative de la réponse à l'autre. S'il y a défaillance du "soi", n'y a-t-il pas effectivement risque de suspension de l'éthique ?¹⁵⁹

L'estime de soi, qui correspond à une réflexion sur soi, et la sollicitude -ou souci d'autrui- ne sont pas contradictoires ; elles s'appellent l'une l'autre et se complètent.

P Ricoeur, en se référant à Aristote, propose de réfléchir à la relation privilégiée de l'amitié, en y voyant une "transition entre la visée d'une vie bonne (réfléchi dans l'estime de soi), vertu solitaire, et la justice, vertu de caractère politique."¹⁶⁰

Avec l'amitié, il introduit la notion de réciprocité ou de mutualité. L'amitié en effet place au premier plan la réciprocité selon laquelle chacun aime l'autre pour ce qu'il est, "en tant que ce

qu'il est". Cette réciprocité exige le respect, valeur morale qui correspond à la sollicitude au niveau éthique.

L'amitié, en introduisant l'idée de mutualité, ouvre le chemin de la "justice où le partage de vie entre un petit nombre de personnes cède la place à la distribution de parts dans une pluralité à l'échelle politique historique.

Quelle signification revêt alors la responsabilité ? Ne pourrait-on pas dire qu'elle consiste en ce souci de l'attestation (par les actes) de sa propre liberté et de celle des autres, dans la perspective d'une vie bonne et avec le souci d'instaurer des institutions justes au niveau de la société ? Ne pourrait-on pas dire également que, en insistant sur la "sagesse pratique", P Ricoeur en appelle à la responsabilité, cette sagesse conduisant chacun à considérer la singularité d'une situation ou des personnes, au regard des normes et des lois, et à revenir à la visée éthique en cas d'impasse ?

En quoi cette réflexion intéresse-t-elle notre relation avec les malades et leur famille ?

Le médecin, et plus largement tout soignant, est appelé à répondre de ses actes devant le malade, ses proches, l'institution et la société.

Le malade éprouve une grande vulnérabilité, soumis au pouvoir de ceux dont il dépend. Avons-nous idée de l'écart qui existe entre sa situation clinique objective et ce qu'il éprouve personnellement dans l'épreuve qu'il traverse ?

Tout en mettant au profit du malade toutes les connaissances et compétences nécessaires, notre responsabilité concerne la qualité de la relation humaine avec lui et ses proches. Seule la sollicitude, telle que la définit P Ricoeur, peut permettre de réduire l'asymétrie de cette relation : "Fondée sur l'échange entre donner et recevoir, la sollicitude a pour visée d'établir de la réciprocité là où règne le manque de réciprocité."

Ce que donne celui qui souffre, en effet, ne procède pas de sa puissance d'agir mais de sa faiblesse. Nous faisons l'expérience de recevoir de la faiblesse d'un autre bien plus que ce que nous pouvons lui donner. "C'est peut-être là -continue P Ricoeur- l'épreuve de la sollicitude, que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité dans l'échange."¹⁶¹

Notre responsabilité comporte aussi le respect de chacun en sa singularité et la reconnaissance de la dignité inhérente à l'être humain^a, quelles que soient ses diminutions physiques et l'affirmation de sa liberté. La responsabilité du médecin, rappelle R Misrahi¹⁶², consiste à "affirmer l'existence pleine et entière d'un sujet libre dans la personne malade et à affirmer en

même temps que ce sujet ne dispose que potentiellement de tous ses pouvoirs, diminué qu'il est par la maladie."

Souvent, en soins palliatifs, nous instaurons des relations sans attendre de réciprocité. Nous sommes responsables du malade, de ses proches, des membres de l'équipe, quels que soient leurs sentiments à notre égard. Cette asymétrie nous oblige à quitter le souci de réputation, de gloriole personnelle, comme si l'extrême dénuement du visage d'autrui nous dépouillait nous aussi.

4. Souci de la justice

E Lévinas et P Ricoeur ne se limitent pas aux relations singulières. Chacun envisage le concept de justice.

Si nous sommes convoqués de façon singulière par le visage d'autrui, nous sommes aussi appelés à prendre en compte tous les êtres humains. La relation que nous entretenons avec l'un ou l'autre, nous devrions l'établir avec tous, souligne E Lévinas. "Il y a nécessité de modérer ce privilège d'autrui, d'où la justice."¹⁶³

En effet, souligne R Simon¹⁶⁴, la relation singulière ne saurait exister pour E Lévinas sans le pluriel des autres. Elle serait vaine et sans signification sans la prise en compte de l'institution, de la norme et de la loi. E Lévinas n'établit ni norme, ni critère d'action, ce n'est pas à ce niveau qu'il se place ; "il nous maintient dans l'axe de la responsabilité pré-originelle. Ce serait la pire trahison de sa pensée de conclure, de ce fait, qu'elle se désintéresse de la question des déterminations concrètes."¹⁶⁵

Chez P Ricoeur, la sollicitude et l'amitié ouvrent le chemin de la justice, qui se déploie dans des institutions. Par institution, P Ricoeur entend : "La structure du vivre ensemble d'une communauté historique : peuple, nation, région." Il rappelle que c'est par des mœurs communes plutôt que par des règles contraignantes que l'institution se caractérise, réaffirmant ainsi "la primauté éthique du vivre ensemble, de l'ethos, sur les contraintes d'ordre juridique et politique."¹⁶⁶ La règle de justice qui répond, au niveau des institutions, à la même exigence déontologique que l'autonomie et le respect, doit rester reliée au *sens* de la justice au niveau éthique. Ce que l'éthique lègue à la morale, c'est l'idée d'égalité et l'idée du juste. Ces termes comportent cependant beaucoup d'ambiguïté : qu'est-ce qu'une juste part ? L'accent peut être mis sur la séparation des parts, ou sur le lien de coopération. Le terme d'égalité est, lui aussi,

^a Cf : Déclaration des droits de l'homme. 10/12/1948.

polysémique. L'égalité peut être arithmétique, où toutes les parts sont égales, ou encore proportionnelle, avec égalité de rapports supposant quatre termes et non une égalité de parts.

Le passage de la justice du niveau éthique au niveau déontologique est souvent précisé en lien avec la théorie de J Rawls. Celle-ci est dirigée contre l'utilitarisme où le bien-être semble la revendication principale : la politique sera moralement juste si elle produit le plus grand bonheur au plus grand nombre. Peu importe, pour l'utilitarisme, que la distribution soit égalitaire ou non, à quantité de bien-être équivalent. Cette distribution peut être effectuée de façon discriminatoire avec une catégorie sacrifiée.

J Rawls pose deux principes. Le premier : "Chaque personne a un droit égal au système le plus étendu de libertés de base égal pour tous, qui soit compatible avec le même pour les autres." Et le second : "Les inégalités sociales doivent être organisées de façon à ce qu'elles soient à l'avantage de chacun et qu'elles soient attachées à des positions et à des fonctions ouvertes à tous."¹⁶⁷ La conception de J Rawls est basée sur le contrat social, elle est déontologique.

J Rawls caractérise par l'équité la situation originelle du contrat dont dérive la justice des constitutions. Selon cet auteur, ce contrat originel est établi entre des personnes libres et rationnelles, se trouvant en situation d'égalité. Il imagine une délibération dans une situation irréaliste (sous un voile d'ignorance), dite originelle.

P Ricoeur voit dans cette théorie une solution procédurale à la question du juste, procédure équitable en vue d'un arrangement juste des institutions. Il s'interroge : ces principes de justice, dérivant de cette délibération, suffisent-ils pour articuler le vouloir-vivre ensemble d'une communauté historique réelle dans un réseau de relations juridiques qui évite à la fois l'indistinction fusionnelle, et l'indifférence des sujets réduits à l'état d'atomes juridiques ?

Sa réponse est nuancée : "Cette tentative de fondation purement procédurale de la justice, appliquée aux institutions de base de la société, porte à son comble le désir d'affranchir le point de vue déontologique de la morale de la perspective téléologique de l'éthique et, en même temps, c'est également cette tentative qui prouve la limite de cette ambition."¹⁶⁸

En quoi ces réflexions intéressent-elles notre pratique ?

L'utilitarisme auquel J Rawls veut s'opposer est bien présent en médecine. D Roy ¹⁶⁹ en donne quelques exemples. Retenons celui de l'accès égal aux soins au moyen d'une liste d'attente ; cette façon de procéder sert l'intérêt du plus grand nombre plutôt que le privilège de certains. Pour occuper le dernier lit libre en réanimation par exemple, celui dont les chances de survie sont estimées meilleures sera choisi dans une perspective utilitariste.

Les problèmes de répartition des ressources en situation de pénurie, d'accès aux soins depuis l'admission d'un malade jusqu'au choix des thérapeutiques peuvent être réfléchis à la lumière de la théorie de la justice comme équité.

Un certain nombre de situations complexes cependant ne trouvent pas de solution au niveau déontologique auquel se situe cette théorie et nécessite un retour au point de vue téléologique. Nous retrouvons là le jugement prudentiel ou la sagesse pratique.

Notre travail en institution, en répondant à la souffrance de l'autre, est un moyen privilégié de déployer la sollicitude pour autrui, tout en ayant souci de la justice.

Le souci des plus faibles et des plus défavorisés exige une constante vigilance éthique. En effet, les motifs de discrimination sont subtils, parfois, et peuvent être renforcés par de multiples pressions sociales, familiales, économiques et institutionnelles.

- Sur quels critères par exemple, admettre un patient en soins palliatifs ? L'antériorité de la demande d'admission n'est pas suffisante ; la situation clinique, psychologique ou socio-familiale détermine souvent la priorité, mais la charge en soins intervient également. Les soignants actuels du patient font pression, certaines familles insistent. Il est indispensable d'examiner régulièrement les dossiers en attente et d'en préciser les raisons.

- Au niveau des unités de soins, nous veillons à ce qu'aucun ne soit délaissé.

En groupe de parole, nous prenons conscience de nos attitudes de rejet, de lassitude ou, à l'inverse, de nos investissements excessifs, tant à l'égard du malade que de sa famille, et nous essayons de les clarifier. Par exemple, l'âge des malades ne conditionne-t-il pas nos réactions ? Ou bien, n'allons-nous pas plus volontiers auprès d'un malade capable de s'exprimer qu'auprès d'autres plus fatigués et moins communicants ?

L'origine ou la culture d'un malade n'intervient-elle pas dans nos décisions ?

Pourquoi, dans certains cas, nous battons-nous pour prolonger la vie d'un malade, alors que, dans d'autres, nous semblons baisser les bras plus facilement ? Nous sommes, bien sûr, guidés par le souhait du malade ; mais ne cédon-nous pas à certaines pressions extérieures ?

La réflexion éthique nous invite ensuite à prendre en compte ces facteurs discriminatoires pour y résister autant que possible.

Certaines familles exigent beaucoup de disponibilité de la part des soignants, jusqu'à les monopoliser au détriment des autres familles. Comment garder alors le souci des plus isolés ?

Nous avons longuement évoqué, en groupe de parole, notre malaise par rapport aux exigences des filles, médecins, de Mme W (15) ; une nouvelle fois nous avons constaté la difficulté de nos

relations avec les familles dites "médicales". Mais d'autres familles, sans être du milieu médical, ne sont-elles pas parfois aussi très exigeantes ? La fille de Mme R (10) en est un exemple et plusieurs soignants s'en sont plaint.

Ces relations difficiles sont effectivement très prenantes, mais avons-nous conscience du temps passé avec des familles plus aimables et plus reconnaissantes ? Nous posons-nous alors le problème des autres familles qui pourraient en subir un préjudice ?

Le souci des plus délaissés ne sert-il pas d'alibi, parfois, pour nous dispenser d'affronter les familles dont la souffrance se manifeste par une demande excessive à notre égard ? Ne refusons-nous pas la complexité des relations humaines ?

Enfin, au niveau politique, la circulaire du 26 août 1986¹⁷⁰ en France a donné une impulsion importante au développement des soins palliatifs qui s'est malheureusement effectuée sans aucune planification, privilégiant ainsi certaines villes ou certaines institutions au détriment d'autres. La loi du 9 juin 1999¹⁷¹, vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs en demandant à tout établissement de soins de "veiller à mettre en oeuvre les moyens propres à la prise en charge de la douleur et à assurer des soins palliatifs." Soins qui devraient également être prodigués à domicile. Nous espérons que ce texte législatif sera bientôt concrétisé par des décrets. Une plus juste répartition de moyens matériels et humains s'impose et permettra également de procurer de meilleures conditions de travail au personnel, ce qui relève encore de la justice.

II. Enjeux de la relation

Nous envisagerons maintenant quatre enjeux de la relation entre les soignants, les malades et leurs proches.

- Alors que l'aspect technique du soin ne cesse de se complexifier, il est nécessaire de rappeler que la relation fait partie intégrante du soin et qu'elle contribue à sa qualité.
- Si la maladie grave isole progressivement le malade et ses proches, la relation rompt cet isolement, elle leur permet de trouver à la fois des mots pour dire leur souffrance et quelqu'un capable d'écouter. Partagée à d'autres, la souffrance devient moins accablante.
- La maladie et la proximité de la mort font craindre le morcellement du corps et l'effondrement de soi, la relation, à l'inverse, prend en compte la personne dans son ensemble et respecte sa singularité. Elle restaure alors l'unité du malade qu'elle apaise.

- Souvent, le malade doute du sens de sa vie. Les familles s'interrogent aussi sur la valeur de cette vie de dépendance et de souffrance, parfois interminable. Les soignants eux-mêmes perdent, dans certains cas, le sens de leur travail. La relation établie entre ces différents partenaires contribue à l'élaboration de sens.

1. La relation fait partie intégrante du soin

Il est fréquent de distinguer le soin technique de l'accompagnement qui est présenté comme une deuxième phase de la relation au malade, ou encore, selon B Matray, comme une stratégie de rechange, teintée d'une gratuité qui l'honore et d'une inefficacité qui la dévalue, laissée à ceux qui ont le temps !

Cette distinction nous paraît erronée et dommageable pour le malade et les soignants. Elle laisse entendre qu'il faudrait d'abord s'occuper de la maladie, puis du malade si le temps nous en est donné.

Pour le clinicien, une maladie n'est pas une abstraction, elle survient chez un malade ; de ce fait, il ne retrouvera pas toutes les caractéristiques académiques qu'il a pu apprendre.

Que signifie traiter une maladie sans être attentif à la personne qui en est atteinte ? Soigner, n'est-ce pas prendre soin de la personne malade ? L'accompagnement n'est-il pas partie intégrante de la pratique médicale ou infirmière ?

Les soins palliatifs affirment que la valeur et la qualité du soin et des traitements ne dépendent pas seulement de l'efficacité, ni des prouesses de la technique. "Ils engagent au respect de ce que vit l'autre de l'intérieur plus qu'à la précipitation affairée de qui croit comprendre et prétend savoir.

Ils supposent l'humilité de qui fait tout son possible pour alléger les souffrances de l'autre -soins et traitements sont primordiaux- mais qui, en même temps, sait pertinemment qu'il ne comblera pas l'attente de l'autre."¹⁷²

Loin de mépriser les progrès techniques médicaux dont ils bénéficient également -la pose d'une chambre implantable ou d'une pompe peut apporter un certain confort au patient- les soins palliatifs rappellent surtout l'un des fondements de l'éthique du soin qu'avec B Cadoré nous formulons ainsi : "Il n'y a pas un temps pour la technique et un temps pour la relation humaine ; la place prépondérante de la technique exige un surcroît d'attention à la qualité de l'accompagnement en humanité. Cette approche des soins palliatifs peut-elle diffuser dans tous les services ? Cela suppose un changement de mentalité qui demande patience et obstination."¹⁷³

Nous l'avons entendu de la part des familles et des malades, le manque d'information et de communication provoque souffrance et angoisse. L'une des priorités en soins palliatifs est d'établir un climat de confiance entre tous. Nous veillons à proposer, sans l'imposer au malade, un soin, un traitement, une solution pour son avenir ou encore une aide spécifique psychologique, spirituelle ou amicale, comme la visite des bénévoles. L'information du patient ne consiste pas à dire une fois pour toutes des choses difficiles, mais à entretenir une communication avec lui tout au long de son séjour ou de ses séjours dans l'unité. L'information des familles ne doit pas être au détriment du malade. Elle nécessite une disponibilité de la part des médecins et des autres soignants pour répondre à leurs questions au fil des événements.

Le dialogue est difficile à maintenir en cas de conflit ou d'opinions divergentes.

Deux histoires nous paraissent intéressantes : celle de Chris (H), qui refuse d'être transférée en réanimation et celle de M. Za (F) dont la famille exige un transfert en service de cancérologie pour qu'il y soit mieux soigné.

Chris, âgée de 33 ans, est atteinte du SIDA. Elle a présenté une toxoplasmose cérébrale qui a nécessité un long séjour en réanimation. Depuis, elle est hémiparétique. Elle a accepté la trithérapie anti-rétrovirale pendant trois mois, puis l'a interrompue. Elle refuse d'être prolongée dans cet état et s'oppose à tout acharnement thérapeutique.

Consciente de la gravité de son état, elle a décidé de confier sa fille au père de celle-ci. Il est remarié et habite en province.

Dès lors, Chris vit seule et s'isole. Son père lui rend visite. Un jour, il la trouve dans un état physique extrêmement précaire. Il prend contact avec notre établissement et me demande si je peux le recevoir en urgence avec sa fille, qui refuse de retourner à l'hôpital, pour discuter d'un séjour dans notre unité. Je les reçois en entretien de pré-admission.

Chris présente d'importants troubles respiratoires. Elle parle très rapidement de son souvenir très pénible de la réanimation et de l'hospitalisation qui a suivi. Je lui propose de venir quelques jours dans notre établissement pour faire le point sur son état, avec elle, et voir ensemble quelle structure lui conviendrait.

Après un long temps de négociation, elle accepte et fixe son admission pour 48 heures plus tard.

Or elle est admise dans l'unité dès le lendemain. La malade se plaint d'une dyspnée sévère, elle est cyanosée et fébrile. Très anxieuse, elle reste volontaire. Elle refuse tout examen complémentaire ; elle souhaite seulement un traitement qui la soulage. Toutefois, après négociation, elle accepte une radio pulmonaire et un prélèvement sanguin.

Elle accepte finalement un traitement en perfusion, ayant compris que cela améliorerait son confort. Elle accepte également l'oxygène.

Sa mère, très discrète, vient la voir tous les jours. Nous la rencontrons régulièrement pour échanger quelques informations.

Mère : *"L'état de Chris me désole, je respecte son refus de trithérapie et d'hospitalisation, tout en le déplorant. Que va devenir sa fille ? Elle est bien chez son père, mais elle devra supporter la mort de sa maman. Chris a-t-elle suffisamment réfléchi aux conséquences de sa décision ?"*

Msr : "Je comprends vos interrogations ; ne serait-il pas bon de pouvoir en parler régulièrement avec une psychologue ? Celle de l'unité se tient également à la disposition des familles."

Mère : *"Oui, cela m'aiderait en particulier à savoir comment me comporter à l'égard de ma petite-fille."*

Chris a également besoin de parler de son enfant et accepte de rencontrer la psychologue du service. Comme j'évoque un syndrome dépressif, elle accepte un traitement antidépresseur.

Sa mère est très présente et la soutient. Elle ne cache pas sa peine devant l'évolution de la maladie de sa fille, tout en se montrant très forte.

Un peu plus tard, la malade présente un accès de dyspnée et est à nouveau très fébrile. Je modifie le traitement, en accord avec elle. Son état s'améliore.

Elle se soucie de son avenir et des traitements qu'elle ne souhaite pas poursuivre : *"Suis-je repartie pour un tour ? Me faudra-t-il continuer le traitement indéfiniment, même à titre préventif ? Je voudrais bientôt rentrer chez moi, mais je n'en suis pas encore capable !"* La malade est très attachante et noue de bonnes relations avec tous. Elle continue ses entretiens avec la psychologue. Son enfant vient la voir à plusieurs reprises. Elle apprécie l'unité et tout spécialement l'atelier d'art-thérapie.

L'amélioration de l'état de Chris dure trois semaines ; il est bénéfique pour tous. Puis survient une brusque aggravation. La malade continue de refuser tout autre examen complémentaire et toute hospitalisation. Sa mère s'incline devant ce refus, tout en nous demandant s'il n'est pas lié à un accès dépressif.

L'aggravation est franche, la malade continue de refuser l'hospitalisation en pneumologie. Elle présente une détresse respiratoire.

Chris sait qu'elle va mourir si elle refuse un transfert en réanimation qui lui semble inutile car il ne fera que retarder la mort de quelques jours ou quelques semaines. Elle est très calme, mais résolue : elle restera ici jusqu'à la fin.

Nous réfléchissons en équipe et nous pensons souhaitable de demander à la psychologue de s'entretenir un moment avec elle, pour éliminer un doute sur une éventuelle réaction dépressive, bien que le traitement prescrit ait eu le temps d'agir. La psychologue

confirme qu'elle n'est pas déprimée mais bien déterminée à ne pas aller "plus loin dans les traitements". Cette décision est cohérente avec celles qu'elle a prises, à l'égard de sa fille principalement, mais aussi avec le refus de sa maladie. Les concessions qu'elle a faites n'avaient d'autre but que d'améliorer son confort !

Elle est de plus en plus cyanosée mais ne souhaite aucun anxiolytique, affirmant qu'elle n'a pas peur de mourir.

Sa mère lui propose de rester auprès d'elle pendant la nuit. *"Si tu veux, lui répond-elle, mais je n'ai pas peur."* Sa mère décide de rester à ses côtés.

Quelques heures plus tard, Chris présente un très court accès dyspnéique ; sa mère appelle les soignants qui assistent au décès.

Peu de temps après, je rejoins la mère de Chris ; elle est sidérée.

Mère : *"Comment vais-je annoncer cela à ma petite-fille ? Il est préférable d'attendre demain, n'est-ce pas ? Je ne réalise pas, j'ai l'impression d'un cauchemar. J'ai voulu la respecter dans son choix comme vous l'avez fait aussi, mais quel sentiment étrange m'habite ! Elle est morte comme elle le souhaitait."*

L'équipe est très affectée par le décès de Chris. Nous avons besoin de participer à la célébration d'adieux organisée par sa mère et à laquelle la petite fille est présente.

Dès le premier entretien, la relation est fondée sur le respect du refus d'hospitalisation et de traitement de Chris et de son souhait de mener sa vie. Elle nous accorde sa confiance assez vite ainsi qu'à chaque membre de l'équipe. A plusieurs reprises, elle manifeste un refus qui n'est pas systématique. Elle accepte de discuter des propositions qui lui sont faites et un travail de négociation peut s'engager. Elle assouplit parfois ses positions puisqu'elle accepte certains traitements, y compris une perfusion d'antibiotique dans l'espoir d'un meilleur confort pour elle. Tout en choisissant de respecter les décisions de cette malade, nous éprouvons combien il est difficile de renoncer à une "légitime obstination thérapeutique"^a. Nous estimons nous aussi que le séjour en réanimation lui permettra de passer ce cap difficile mais nous savons également en quoi il consiste : assistance respiratoire, examens, traitements qui seront à poursuivre en entretien. Tout ce que Chris redoute et refuse, estimant que sa mort n'en sera que différée, puisqu'elle est bien décidée à ne plus traiter sa maladie VIH. Avant de nous incliner, nous éprouvons le besoin de vérifier qu'elle n'est pas déprimée, c'est d'ailleurs la demande de sa mère. Et nous faisons appel à la psychologue dans l'espoir inconscient qu'elle décèle "quelque chose" qui invalide la décision. Pure illusion, d'autant que nous savons bien que Chris n'est pas déprimée et que le traitement antidépresseur institué peu de temps après son admission, dans le doute, avait eu le temps d'être efficace.

^a Expression de M Ruzsniowski lors d'une communication personnelle.

Nous recherchons, non sans raison et avec prudence, tout ce qui peut contribuer à faire évoluer la décision de Chris. Est-elle bien informée des conséquences de son refus ? Elle le sait et semble l'assumer mieux que nous tous. Qui a besoin d'anxiolytiques ? Nous tous peut-être, mais pas elle ! Contraints de reconnaître que sa décision, si irrationnelle soit-elle, demeure constante et qu'elle est en cohérence avec sa vie, nous nous inclinons et continuons à lui assurer le meilleur soulagement possible dans cette situation de détresse respiratoire. Chris souhaite rester consciente et maintenir sa capacité de relation jusqu'à la fin.

Une relation s'est également instaurée entre l'équipe et la mère de Chris. Elle a trouvé un espace de parole et de réconfort, une aide psychologique, qui l'ont aidée à respecter avec beaucoup de grandeur la décision de sa fille, sans porter aucun jugement ni se laisser envahir par la culpabilité. Les échanges réguliers avec cette femme nous ont été précieux à nous aussi. Une sorte d'alliance entre elle et l'équipe s'est scellée, nous y reviendrons. Nous nous sommes aidés mutuellement à consentir à la décision de la malade.

Sa mort nous affecte tous. La mère de Chris l'exprime bien : *"J'ai l'impression d'un cauchemar, j'ai voulu la respecter dans son choix, comme vous l'avez fait aussi, mais quel étrange sentiment m'habite ! Elle est morte comme elle le souhaitait."*

Le respect d'une telle décision est au prix d'une grande incertitude pour chacun. La culpabilité nous habite également, nous en avons déjà parlé, mais elle se mêle à l'incertitude : Comment pouvons-nous nous assurer de ne pas avoir souhaité qu'elle meure alors même que nous tentons de l'en dissuader ?

L'incertitude est première : Pourquoi cette décision ? Était-elle la meilleure, au terme de notre réflexion ? La meilleure solution peut-elle consister à consentir à la mort d'un malade alors qu'il pourrait être provisoirement sauvé ? Pourquoi n'a-t-elle pas été plus loin dans ses concessions ? Pourquoi son enfant n'a-t-elle pas suffi à lui donner le goût de vivre encore ? Incertitude devant le mystère de l'autre ! Car en fait, qui était Chris ? Tenir compte de la subjectivité du malade nous conduit à quitter nos certitudes scientifiques, sans renoncer au travail de l'intelligence, et à nous laisser surprendre par l'irrationnel du désir de chacun que le dialogue laisse surgir.

La situation de M. Za (F) est bien différente. Le malade et son frère, d'origine nord-africaine, ont gommé la maladie grave, alors que nous pensions, après plusieurs discussions avec eux, qu'ils en étaient conscients. La période d'amélioration a été trompeuse ; le malade et sa famille entretenaient alors avec nous une relation sympathique, probablement liée à notre efficacité

thérapeutique. Quand est survenue une complication, rendant le malade de nouveau grabataire, leur confiance a été déçue et leur révolte violente. En voici le récit :

Après plusieurs semaines de progrès, le malade se fracture l'autre fémur ; nous le transférons, avec son accord, en chirurgie. A son retour, il est incapable de marcher, trop fatigué pour aller au fauteuil ; son état général s'est détérioré, il reste allongé. Il devient très agressif à notre égard, nous accusant de vouloir le faire mourir ; il nous reproche même d'avoir voulu le renvoyer au pays pour se débarrasser de lui. Le frère, nous accusant d'abandonner M. Za, reste dans une perspective de guérison.

Un jour, il m'agresse : *"Vous voulez le faire mourir ! Il est comme mort dans son lit."*

J'ai beau lui expliquer l'évolution de la maladie, il ne veut rien entendre.

"Vous ne faites rien pour lui, reprend-il en colère, vous ne le soignez pas, je veux qu'il aille ailleurs, où il y aura des médecins plus compétents."

Je relis avec lui le compte-rendu d'hospitalisation en service de cancérologie, où l'arrêt de la chimiothérapie est mentionné, et la lettre de transfert dans notre service. Je m'engage cependant à rappeler le cancérologue qui s'occupait de son frère et qui, d'ailleurs, ne l'a plus jamais convoqué.

Je lui demande ce qui est si insupportable pour lui. *"Ce n'est pas possible qu'on ne puisse plus le soigner en France, c'est vous qui ne voulez pas le soigner"* me répond-il.

Le cancérologue accepte d'hospitaliser à nouveau le malade pour refaire le point et lui proposer une chimiothérapie "douce".

Je propose à M. Za d'être transféré dans ce service ; il accepte mais reste en colère. Le malade reste dans une attitude d'opposition à l'égard de l'équipe, refusant la toilette le matin-même de son transfert ! Le frère, lui, est satisfait.

La relation est bâtie sur un malentendu dont nous n'avons pris conscience qu'au moment de la crise. Le malade, tout en entendant la rudesse du diagnostic, s'est fixé sur la possibilité incertaine d'une amélioration de son état ; il a été conforté dans cet espoir par nos paroles peut-être trop encourageantes et surtout par les progrès réalisés. Le frère et la nièce sont restés dans le refus de la gravité de la maladie mais ils n'en ont plus parlé. Pendant la phase d'amélioration, les rencontres se sont espacées.

Quand survient l'aggravation, le malade est en colère et nous reproche de ne lui avoir offert qu'une courte rémission. Il est remis devant la gravité de sa maladie qu'il avait oubliée pendant quelques semaines. La communication est perturbée par l'agitation, la confusion et le délire de persécution dans lesquels il se réfugie probablement.

Pas de discussion possible non plus avec le frère. Colère, emportement, agressivité, accusation occupent tout le champ de la communication et ne s'apaisent que lorsque nous annonçons le transfert du malade en service de cancérologie.

Le malentendu, renforcé par les différences culturelles, n'a pas pu être mis à plat ; nous nous séparons dans l'incompréhension et le malade, profondément déçu, oblige les soignants à l'abandonner en refusant tout soin de leur part, y compris la toilette, avant son départ. N'a-t-il pas alors de bonnes raisons de se plaindre de l'incompétence de tels soignants qui, ne s'occupant pas de lui, le laissent mourir ?

Respecter l'autre, n'est-ce pas accepter que, avec ou sans raison compréhensible, il interrompe le dialogue ? Situation inconfortable, douloureuse, ressentie parfois comme un échec, mais qui nous provoque à consentir, avec prudence certes, au refus de la part de l'autre à l'égard de nos propositions.

Impuissance radicale qui nous rappelle que nous n'avons pas tout pouvoir sur l'autre, même si nous lui voulons du bien.

2. La relation rompt l'isolement du malade et de ses proches

Le cas de M. Za nous montre combien les difficultés de communication entre le malade, ses proches et le médecin, accentuent la solitude du malade, l'isolent et peut même provoquer un délire de persécution. Quand l'épreuve est trop lourde, le malade et ses proches n'ont plus la force nécessaire de sortir d'eux-mêmes. Ils s'isolent et se livrent à l'introspection d'où aucune parole ne peut naître.¹⁷⁴ Nous en faisons tous l'expérience. Si nous ne pouvons diminuer la solitude, nous pouvons tenter d'agir contre cet isolement ; c'est bien l'un des objectifs de l'accompagnement dont personne ne peut assurer un total succès.

La relation d'accompagnement commence par une approche mutuelle. Si le malade y consent, il n'y a plus alors un approchant et un approché mais deux approchants, présents l'un à l'autre et conscients de leur altérité qui les rend chacun étrange et étranger l'un à l'autre, comme le souligne M-J Tiel.¹⁷⁵ Plus chacun est lui-même, plus il permettra à l'autre d'exister en sa singularité et son unicité. L'approchant n'a pas à conduire l'autre selon ses propres schémas mais au contraire à agréer l'autre comme personne. L'approche est promesse, elle ouvre un chemin de rencontre et, si la parole est difficile, voire impossible, regard, geste, signe ou symbole la suppléent.

Tout comme les malades, les familles ont le sentiment d'être isolées. Chacun hésite à faire peser sur l'autre son angoisse et ses inquiétudes et s'estime finalement seul à porter son épreuve. De plus, même des amis s'éloignent quand la maladie se prolonge, ne sachant plus ni que dire, ni que faire.

Or, nous rencontrons chaque jour des familles étonnées de l'accueil qu'elles reçoivent dans notre structure. Lors de notre enquête, elles ont été surprises par la seule question posée : *"Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous ?"* Pourquoi nous intéressions-nous à elles ? N'était-ce pas du malade qu'il nous fallait nous entretenir ? A plusieurs reprises, cette consigne a suffi à dissiper leur colère et leur rancœur.

Il faudrait évoquer là, mais ce n'est pas notre propos, le rôle très spécifique et bénéfique des bénévoles à l'égard des familles, des malades et parfois des soignants eux-mêmes. Membres de l'équipe interdisciplinaire, ils ne participent pas aux soins et sont présents et disponibles. Les familles se sentent proches des bénévoles. Aucune barrière liée au savoir ni aucune barrière hiérarchique ne les séparent d'eux. Parfois les bénévoles, par leur expérience auprès d'autres familles et par leur propre expérience, à propos de laquelle ils demeurent discrets, les assurent qu'il est possible de survivre à leur épreuve.

Nos échanges avec les familles ne doivent pas se réduire à la seule communication sur l'état du malade. Ils sont l'occasion de désamorcer des peurs et des craintes. Un climat de confiance est ainsi créé. Mais, en cas de conflits familiaux, nous n'avons pas à tout savoir, ni à tout comprendre. Nous ne pouvons que favoriser des ouvertures et assumer un rôle de tiers, faisant circuler la parole, tout en prenant garde à ne pas projeter nos propres modèles familiaux.

Les soignants s'enferment parfois eux aussi, trop touchés par le malade ou tel membre de sa famille. Ils devront prendre conscience des identifications et des projections inconscientes. Le groupe de parole peut les y aider. Il est en effet un lieu privilégié pour parler de cette relation existante ou défaillante entre les trois pôles du triangle "soignants-malades-familles", et la réguler parfois. Les observations en donnent plusieurs illustrations.

La qualité de la vie d'équipe n'enlève rien à la solitude de chacun, mais évite que l'un ou l'autre membre ne s'isole ou ne soit isolé.

Cette relation qui s'instaure et arrache chacun à son isolement est bien une réponse à la convocation d'autrui. Les soignants et les autres membres de l'équipe interdisciplinaire la nomment "accompagnement".

Ce terme est controversé : il évoque le mouvement, la dynamique de cette relation mais rend-il suffisamment compte de la force, de l'affect qui l'anime ?

J-F Malherbe parle de prosodie, mot calqué du grec, qui désigne l'accompagnement musical, c'est-à-dire : "l'ensemble des sons qui accompagnent la mélodie pour en faire ressortir toute l'intensité, par contraste ou par appui."¹⁷⁶

C Chalier estime, elle, que ce mot dit trop ou trop peu : trop, parce qu'il laisse supposer qu'il est possible d'accompagner autrui pas à pas, en suivant son rythme et jusqu'au bout, alors que "l'autre parce qu'il est autre manque souvent au rendez-vous", et trop peu, si l'on considère que celui qui accompagne est habité, pour un moment, par la souffrance d'autrui et "qu'il retournera à ses occupations, le désir de son propre bien traçant ses voies et ses impératifs ailleurs."

Elle propose alors le terme de compassion qu'elle définit comme "une fraternelle proximité d'autrui où l'on vient à pâtir pour l'autre, à redouter pour son sort au point de suspendre l'urgence de ses intérêts. La compassion ouvre une brèche dans le si profond attachement à persévérer dans son être et à l'accroître. Ne doit-elle pas se penser comme un surcroît de socialité et d'amour sur la solitude à laquelle condamne un monde qui juge bon de fermer ses portes et d'agrandir ses haies en refusant qu'on dérange sa tranquillité ? La compassion ouvre un avenir à celui qui souffre, l'espérance d'un présent ouvert sur ce qui le transcende et cela par autrui."¹⁷⁷

Si nous faisons nôtre cette définition -la compassion est bien notre visée- nous regrettons que le mot compassion soit souvent mal compris du fait de sa connotation religieuse. **Et nous préférons utiliser celui de sollicitude.**

3. La relation contribue à réunifier et pacifier le malade et ses proches.

La médecine, de plus en plus spécialisée, donne l'impression au malade qu'il est rarement pris en compte dans la globalité de son être.

Les investigations complémentaires et les traitements sont effectués par des équipes différentes, chacune étant compétente dans un domaine particulier. Le malade ignore parfois qui l'a pris en charge, tant il voit de médecins sans vraiment les rencontrer.

Serait-il réduit à un objet qu'étudie et soigne la science médicale ?

Les progrès médicaux, tant au niveau des connaissances que des capacités techniques, sont obtenus au prix d'une objectivation du corps humain, la rigueur scientifique l'exige.¹⁷⁸

L'objectivation et l'abstraction sont indispensables à la science médicale ; mais, si le chercheur doit faire abstraction de la personne singulière pour étudier l'être humain, le clinicien doit passer de cette abstraction à la personne singulière. "La question éthique de la médecine, souligne J-F Malherbe¹⁷⁹, consiste à savoir comment approprier aux soins d'un sujet, qui est une personne singulière, les connaissances et savoir-faire acquis à partir de la connaissance abstraite de l'être humain considéré comme un machine cybernétique." L'objectivité de l'observation ne tient pas compte de l'auto-compréhension du sujet.

L'approche scientifique s'intéresse "au corps que l'on a et non au corps que l'on est."¹⁸⁰ Le malade souffre de ne pas pouvoir dire, ou plutôt de ne pas pouvoir faire entendre, le retentissement de la maladie en son être et dans sa vie. Qui prêtera attention à la crise qu'il traverse et qui l'atteint au plus intime de lui-même ?

La médecine, en perdant de vue le sujet, se perd elle-même, estime J-F Malherbe. Non seulement les malades en souffrent, mais aussi les soignants. Eux-mêmes, prisonniers de l'objectivité scientifique, sont assignés au silence.¹⁸¹ Confondant le sujet et l'objet ; ils ne soignent plus des personnes. La médecine qu'ils exercent est une technique et non plus un art, ils deviennent des ingénieurs biomédicaux.

La médecine a pour rôle d'aider les malades, en dépit des vicissitudes du corps, à vivre humainement jusqu'à la mort.¹⁸²

En soins palliatifs, les médecins sont amenés à considérer davantage le malade comme sujet. Ils ont le souci de la globalité de sa personne. Et ils s'attachent à soulager les symptômes tout en laissant au malade la possibilité de demeurer, ou parfois de devenir, acteur de sa propre histoire.

En fin de vie, certains malades ont besoin d'exprimer leur déception, leur colère, leurs craintes, leur désespoir, leur résignation, leurs questions, alors que d'autres préfèrent rester silencieux.

Le malade plus ou moins conscient de son impossibilité de guérir a tout particulièrement besoin d'être soulagé, sécurisé et apaisé. A moins d'être totalement épuisé, il désire rester acteur de son histoire tout en devenant de plus en plus dépendant.

Sujet de parole, de désir et de réflexion, il souhaite prendre part à la prise de décisions qui le concernent, ou tout au moins exprimer son avis. Le malade attend que sa souffrance dans son ensemble soit prise en compte et pas seulement l'inconfort de chacun de ses symptômes.

Cette requête concerne les soignants mais aussi l'entourage qui, sous-estimant souvent les capacités du malade, instaure avec lui une relation infantilisante.

Définir le "sujet" serait une entreprise trop ambitieuse ; contentons-nous d'en mentionner quelques traits.

Le sujet n'est pas seulement un individu, ni un acteur qui tient son rôle social, ni même un "soi" bien affirmé, il se constitue dans la vérité du désir qui circule entre un "je" et un "tu".¹⁸³

La définition du sujet n'est pas statique, mais dynamique : le sujet advient. L'histoire d'une malade en témoigne et nous donne à penser plus que toute théorisation.

Mme Oc est médecin. Atteinte d'un cancer très évolué de l'ovaire, elle vient me voir en consultation pour discuter de son admission dans notre établissement. Son mari, lui aussi médecin, l'accompagne. Le maintien à domicile devient difficile, et la malade redoute d'être hospitalisée.

Elle n'est pas suivie par un médecin traitant. Elle adapte les traitements prescrits par des médecins hospitaliers référents, avec l'aide de son mari. Celui-ci est très calme. Epuisé, il désire qu'un médecin prenne en charge le traitement de sa femme ; aucun de leurs nombreux amis médecins ne peut assumer cette tâche, d'ailleurs sa femme et lui n'y sont pas favorables. Un séjour dans l'unité est envisagé pour équilibrer les traitements symptomatiques, et évacuer l'ascite si possible.

La malade entre quelques jours plus tard, son état s'étant considérablement aggravé.

Je modifie le traitement ; la malade demande que je justifie tous mes choix, tout en me faisant confiance, dit-elle. Elle est battante et m'annonce qu'une date est importante pour elle : *"Je voudrais attendre la parution des résultats du concours d'entrée aux grandes écoles de l'un de mes neveux, je le considère comme mon fils !"*

Elle présente un tableau de sub-occlusion intestinale et craint l'évolution vers l'occlusion. Elle se souvient de certaines de ses malades, dont la fin de vie a été difficile. Elle exprime son angoisse.

Le lendemain, malgré la reprise d'un très faible transit, la situation s'aggrave et la douleur difficile à calmer.

J'informe le mari de la situation. Il a bien conscience de la gravité. Sa femme et lui s'opposent à toute forme d'acharnement thérapeutique. Je le rassure.

Les jours suivants, les échanges avec le mari et la femme concernent toujours les symptômes et les conduites thérapeutiques ; ils les discutent de façon très rigoureuse.

La veille d'un week-end, la malade me demande : *"Viendrez-vous demain ?"* J'hésite ; devant son angoisse je lui réponds : *"Oui, je vais m'arranger pour venir."*

"J'ai besoin de vous", ajoute-t-elle.

Ses amis et son mari lui rétorquent qu'ils sont là aussi, tous médecins de surcroît. La malade reprend : *"Oui, mais vous, ce n'est pas pareil. J'ai besoin qu'un médecin me prenne en charge"*. Elle me serre la main. J'ai conscience qu'un pacte est conclu entre nous.

Le mari m'accompagne à l'extérieur de la chambre, se réjouissant de la confiance que m'accorde sa femme.

Le lendemain, je décide d'effectuer une ponction pleurale ; la malade est très anxieuse. Il me faut redoubler d'assurance... J'invite le mari, qui m'a proposé ses services, à rester auprès de sa femme pendant la ponction. Il est heureux d'être ainsi associé au traitement. Parfois il me donne des conseils judicieux dont je tiens compte.

Un soir, la malade souhaite discuter : *"Vous me direz quand vous serez à bout de ressource thérapeutique et que vous ne pourrez plus rien faire ?"*

Un échange s'instaure à trois : le mari y participe de façon discrète.

Msr : "Les choses ne sont peut-être pas aussi tranchées : n'y a-t-il pas toujours des traitements à proposer ? Même s'ils sont de plus en plus symptomatiques, ils n'en restent pas moins des traitements !"

Elle en convient.

Msr : "Qu'est-ce qui vous inquiète surtout ?"

Mme Oc : *"J'ai peur de mourir en occlusion ou en détresse respiratoire, je n'ai pas envie de traîner dans un état lamentable. J'ai dit à mon mari mon souhait d'être euthanasiée en pareil cas. Aujourd'hui, c'est différent ; quand on est au pied du mur, on ne pense plus pareil. L'ambivalence on en parle, maintenant je la vis."*

Nous nous mettons d'accord pour la soulager au mieux, quitte à la faire dormir en cas de situation intolérable, mais cela ne sera peut-être pas nécessaire. Elle souhaite voir encore quelques personnes et rester consciente le plus longtemps possible pour continuer à gérer les choses, même si elle me fait de plus en plus confiance.

Son mari l'invite à "lâcher prise" ; elle peut faire confiance ! Et il lui redit son amour.

Elle me fait part de la préparation de ses funérailles et me fait lire les textes qu'elle a choisis.

Les jours suivants, elle reçoit des amis et des membres de sa famille. Ces visites sont importantes. Elle est épuisée et dyspnéique au moindre effort.

Un matin, le mari me dit : *"Ca ne peut plus durer comme cela, elle est trop inconfortable, faites-la dormir comme nous en avons parlé en cas de situation insupportable."*

Je l'accompagne auprès de sa femme.

Mme Oc : *"Je n'en peux plus, j'ai des douleurs diffuses, la dyspnée augmente et je suis de plus en plus dépendante ; je voudrais un peu de répit, dormir, tout en ne perdant pas définitivement conscience."*

Je lui propose un antalgique et un anxiolytique sédatif de courte durée, elle accepte.

Je l'avertis, comme elle me l'avait fait promettre, du caractère préoccupant de son état.

Elle le sait bien.

Elle tient encore à tout contrôler et me demande un peu plus tard, quand l'infirmière change la perfusion : *"Quelle dose avez-vous mise ?"*

Je lui propose aussi un bain-douche, pour mieux soulager ses douleurs liées à l'alitement.

Le mari laisse faire les soignants et en profite pour sortir quelques minutes de la chambre. Pendant le bain, la malade se cyanose, nous appelons le mari. Il comprend bien la gravité de la situation, rassure sa femme en commentant avec nous les gestes effectués dans une parfaite coordination.

Nous parvenons à recoucher la malade ; elle est apaisée, somnolente mais consciente.

Son mari lui parle, puis elle s'endort, détendue et non douloureuse ; elle réagit aux sollicitations.

Les meilleurs amis viennent soutenir son mari qui décide de ne plus la quitter. La nuit suivante est paisible ; la malade meurt au petit matin, en présence de son époux.

Les amis et la famille se succèdent dans la chambre. L'époux est triste, pleure avec une certaine retenue et nous dit : *"Merci de tout ce que vous avez fait pour la soulager et surtout l'apaiser. Son tempérament révolté et battant n'était pas simple ! Je suis moi aussi apaisé, mais je ne sais plus ce que je dois faire !"*

Il vient dans mon bureau pour raconter les derniers moments. Très ému, il me dit en souriant malgré ses larmes : *"Vous l'avez respectée, telle qu'elle était, jusqu'au bout, c'est formidable. Et vous nous avez permis de trouver tous les deux la paix, c'est l'essentiel. Merci."*

Je suis moi-même très émue. Le parcours n'a pas été simple. Je suis impressionnée de la simplicité et de l'apaisement de cet homme.

Cette observation appelle quelques commentaires :

La malade désire rester acteur de son histoire et demeurer ainsi fidèle à qui elle était avant sa maladie.

Elle garde tout d'abord la maîtrise des événements : elle décide de la date de son admission et des objectifs du séjour. Tout en voyant s'éloigner la perspective d'une amélioration de son état, Mme Oc continue de discuter les prescriptions thérapeutiques. Son identité professionnelle est respectée.

Quittant un moment le personnage qu'elle continue de jouer, elle parvient à exprimer son angoisse. Puis vient ce premier moment-clé où elle fait appel à nous : "*J'ai besoin qu'un médecin me prenne en charge, j'ai besoin de vous.*" Elle choisit un médecin qui n'appartient pas au cercle de ses amis. Elle fait ainsi place à "l'autre", les amis étant du côté du "même", de ce qui lui ressemble.

Cet appel n'est possible qu'après une phase d'appropriation, durant laquelle la confiance s'est établie entre nous, confiance fondée sur la différenciation. Elle découvre un manque en elle, un manque-à-être. Par la suite, consciente de la proximité de la mort, elle prépare avec son mari ses obsèques. Dernière signature de sa vie, ultime message adressé aux siens. Elle organise le temps qui lui reste avec l'aide de son mari et de l'équipe.

Lors d'un deuxième moment-clé, elle évoque l'euthanasie. Elle ne la souhaite plus et elle le justifie : "*Quand on est au pied du mur, ce n'est plus pareil. L'ambivalence on en parle, maintenant je la vis.*" Euthanasie qu'elle envisageait pour éviter la déchéance. Cette demande n'était-elle pas un mécanisme de défense, qu'elle peut perdre sans se perdre ? Sa confiance en l'autre apaise son angoisse. Elle choisit une autre voie, tout en restant fidèle à elle-même ; et elle se découvre encore capable de gérer sa vie. Prévoit-elle de lâcher prise quand elle aura achevé ce qu'elle s'est fixé : revoir plusieurs personnes qui lui sont très chères ? Peut-être...

Que dire de l'ultime épisode ? La malade fait part à son mari de son inconfort et "*réclame de dormir sans perdre définitivement conscience.*" Mari et femme sont unanimes, la souffrance est insupportable, le sommeil lui est préférable.^a La malade et son mari sont conscients de la proximité de la mort, ils y sont prêts d'une certaine façon. La malade s'autorise une dernière illusion de maîtrise sans en être dupe, elle reste médecin et d'un coup d'œil magistral elle regarde la perfusion et s'enquiert des doses prescrites. La malade, tout en restant semblable à elle-même, est autre. La confiance faite à l'autre, jusqu'à en devenir complice, lui a permis d'abandonner son personnage tout en gardant son identité professionnelle qui donnait sens à sa vie.

Le comportement du mari est probablement exemplaire : il respecte sa femme comme un sujet capable de diriger sa vie jusqu'au bout, tout en ayant besoin de soutien.

^a Cf : Annexes : Publications : Richard M-S, "Faire dormir les malades", *Laënnec*, Juin 1993, n°5, p2-7.

Il exprime librement son désir de ne plus assurer le suivi médical de sa femme, tout en s'impliquant encore dans les décisions thérapeutiques. Ce qu'il fait avec une grande discrétion.

Quand sa femme demande qu'un médecin la prenne en charge, il réaffirme sa présence et son savoir-faire, puis il comprend qu'elle nous a donné sa confiance, comme lui-même l'espérait. Il s'en réjouit. Ils sont tous deux en accord. Soulagé de la charge médicale, il peut assumer pleinement auprès d'elle son rôle d'époux. Il lui dit alors tout son amour. Malade, époux, médecin, chacun se situe à sa juste place.

Lors du bain, alors que le mort paraît imminente, l'équipe regrette l'absence du mari et l'appelle, puis elle s'efface, sachant que l'essentiel de la relation se joue entre lui et sa femme.

Les paroles que nous adressent M. Oc, après la mort de sa femme, nous confortent : *"Vous avez su la respecter telle qu'elle était."*

Mais le compliment suivant, *"Vous nous avez permis de trouver la paix"*, nous interroge : la paix ressentie n'est-elle pas le signe de l'accomplissement de leur histoire à eux deux et qui reste leur secret ? Qu'en savons-nous ?

Quel rôle avons-nous joué ? Nous avons seulement essayé de répondre à la demande de la malade comme à celle du mari. En acceptant d'être le référent médical, de porter le poids de la relation transférentielle avec la malade et en gagnant avec l'équipe leur confiance, nous avons peut-être permis l'émergence de la nouveauté. Nouveauté de chacun, inédit de la relation entre nous et, plus encore, entre eux. L'angoisse a laissé place à la paix.

4. La relation permet l'élaboration de sens

Seul celui qui traverse l'épreuve de la maladie ou s'approche de la mort peut donner sens à ce qu'il vit. L'entourage est réduit au silence, même s'il est tenté d'imiter les amis de Job, abreuvant le malade de conseils ou d'explications rationnelles. Plus souvent, les proches entrent dans cette quête de sens pour eux-mêmes, et les membres de l'équipe, témoins de la recherche des uns et des autres, ne sont pas dispensés de cette interrogation existentielle ou spirituelle.

Ceux qui souffrent savent à quel point la souffrance est dénuée de sens par elle-même. Elle est comme un séisme qui ébranle tout, témoigne X Thévenot. "Quand tout est ébranlé, plus rien n'a apparemment de sens. La question n'est pas de donner sens à la souffrance mais elle est de donner sens à la vie malgré l'absurde de la souffrance."¹⁸⁴ Cela implique deux attitudes :

consentir au réel, prendre acte de ce qui est définitivement perdu et de ce qui est encore possible, et mener un combat pour ne pas se résigner à l'absurde.

L'histoire de M. et Mme Ge n'en est-elle pas une illustration ?

Monsieur Ge (23) est atteint d'une tumeur cérébrale ; il est transféré d'un centre anticancéreux dans notre service, dans un état extrêmement précaire. Dès le lendemain de son arrivée, il présente des signes de gravité qui nous font craindre une mort imminente. Sa femme est auprès de lui et je la rencontre pour l'informer de l'évolution rapide et sévère.

Msr : "L'état de votre mari se dégrade très vite. A-t-il déjà présenté des épisodes critiques au cours des semaines précédentes ?"

La femme : *"Oui, nous avons déjà connu plusieurs moments d'inquiétude, mais aujourd'hui, c'est plus préoccupant. Le transfert l'a peut-être fatigué ; de toute façon, même si son séjour ici devait être court, je ne pourrais pas oublier la joie qu'il a connue hier en arrivant dans votre établissement ! Il le souhaitait, nous le souhaitons. Il a été saisi par la beauté et le calme de ce lieu. Son sourire nous a impressionnés."*

Msr : "Vos enfants sont en vacances. Quand rentrent-ils ?"

La femme : *"Mes enfants sont petits, 10 ans, 6 ans et 3 ans. Ils rentrent normalement demain. Ce soir une fête est prévue pour finir les vacances, je ne sais pas si je dois tout précipiter et les faire revenir dès aujourd'hui."*

Msr : "L'état de votre mari est très critique aujourd'hui. Nous allons essayer de "passer ce cap" si nous le pouvons. Si l'aggravation persiste, vos enfants n'auront pas le temps d'arriver, par contre si l'état de votre mari s'améliore, ils pourront en bénéficier, leur retour étant tout proche.

La femme : *"Non, je ne souhaite pas perturber la fin de leurs vacances. De toute façon, si l'état de mon mari doit s'aggraver, mes enfants n'arriveront pas à temps. Je vais plutôt dire à mon mari que les enfants rentrent demain et viendront le voir dès leur retour."*

Msr : "Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous ? Etes-vous soutenue par votre famille ou des amis ?"

La femme : *"Oui, beaucoup d'amis qui me soutiennent, la famille également. Mon mari a demandé que je sois présente auprès de lui, ainsi que son plus vieux copain qui est là. Les autres visites le fatiguent, mais les amis et la famille viennent nous manifester leur amitié ou leur affection, sans pour autant rentrer dans la chambre. Il existe une grande chaîne de solidarité entre nous tous. Je sens que mon mari s'en va. Dans son attitude même, il éloigne sa main de la mienne, il semble desserrer les liens. Il a une foi profonde que je partage. Un ami prêtre doit venir prier avec nous aujourd'hui. Il est prêt. Nous avons déjà envisagé tout cela ensemble, mais c'est quand même très tôt !"*

Msr : "Je ne vais pas vous retenir loin de lui plus longtemps. Nous nous verrons à plusieurs reprises dans cette journée, et nous allons essayer de passer cette complication."

J'accompagne la femme vers la chambre de son mari.

L'équipe est très impressionnée par l'attitude de cette femme et par ses propos, son calme, la qualité de sa présence, sa finesse psychologique et sa capacité d'adaptation aux événements. Quelques heures plus tard, l'état de M. Ge s'améliore discrètement. Il est possible de passer le cap. La tension s'améliore, par contre l'état de conscience reste très perturbé. Les enfants rentrent de vacances comme prévu, ils visitent leur père. Ils sont impressionnés de le voir dormir et si peu réagir. Ils apprécient le cadre de la maison et la possibilité d'aller à l'atelier de peinture. Ils y font des dessins qu'ils offrent à leur père.

Le lendemain, le malade sort de son état d'obnubilation. Il se réveille à l'étonnement de tous. Cette amélioration dure plusieurs jours, puis de nouveau son état s'aggrave. Je m'entretiens avec sa femme dans mon bureau.

La femme : *"Il fallait que je dorme ici hier soir. Je savais que j'avais besoin d'être auprès des enfants aujourd'hui, j'ai eu beaucoup de temps avec lui cette nuit. Aujourd'hui il est très fatigué, il ne répond pas, sa tension de nouveau s'effondre. Il me faut quand même partir pour être auprès des enfants et fêter l'anniversaire de la plus petite. Mon beau-frère me relaie auprès de mon mari et je reviendrai le plus vite possible. Qu'en pensez-vous ?"*

Msr : "Faites selon ce que sentez, vos enfants ont sûrement besoin de vous aussi. Nous vous appellerons si son état s'aggrave."

La femme : *"Oui. Je ne fais pas de choix entre lui et les enfants, je m'adapte aux événements et essaie d'être présente à chacun. Maintenant c'est important, pour notre plus petite, que son anniversaire soit fêté. Prévenez-moi si besoin."*

Tout au long de la journée, nous surveillons l'état du patient, guettant le moindre signe d'aggravation pour appeler sa femme à temps. En fin de journée, elle revient ; l'état du malade est stable. Elle décide de rester à ses côtés durant la nuit.

Le lendemain matin, M. Ge nous surprend tous : il se réveille, demande à sa femme une cigarette et une boisson. Ne parvenant pas à bien s'exprimer, il s'agite. Sa femme vient me chercher pour essayer de comprendre avec elle ce qu'il veut dire. Nous entendons ensemble plusieurs phrases. "Je ne suis pas mort." "Je ne sais pas où je suis." "Où sont les enfants ?"

Il a soif et faim. Nous lui donnons quelques cuillères de jus d'orange et de crème. Avec l'aide de sa femme, il fume quelques bouffées de cigarette. Pendant les soins, Mme Ge quitte la chambre et vient me parler.

La femme : *"Que de moments forts ! Que peut-on dire aujourd'hui de cette amélioration ?"*

Msr : "Je ne sais pas bien. Il y a déjà eu beaucoup de fluctuations de son état. Nous ne pouvons qu'affirmer l'altération progressive de son état général. Par contre, il est plus éveillé aujourd'hui que les jours précédents. Il existe probablement des phénomènes oedémateux au niveau cérébral qui fluctuent et entraînent ces changements au niveau de la conscience. Comment supportez-vous tout cela ?"

La femme : *"La première fois qu'il s'est réveillé, ce fut un choc ; maintenant je m'habitue presque à ces revirements de situation. Je vis au jour le jour, et même, heure par heure."*

Msr : "Que comptez-vous faire ce soir ?"

La femme : *"Je vais lui demander si je peux partir. J'ai besoin de dormir un peu si je veux tenir, et les enfants ont également besoin de moi ce soir."*

Après cette phase d'amélioration, la vigilance du malade est très fluctuante. Ses enfants viennent régulièrement le voir. Il les regarde un court moment puis s'endort.

En début de semaine, je fais le point avec Mme Ge.

La femme : *"Il a dormi tout le week-end, et ce matin il s'est réveillé, il m'a souri. Il a murmuré :*

"Je voudrais vivre encore un peu de temps avec toi."

Les enfants ont compris la gravité de son état. Ils sollicitent davantage de câlins. Ils m'ont demandé si j'allais dormir à la maison ce soir. J'ai répondu : "Oui, sauf si je suis appelée auprès de papa." L'aîné m'a répondu très gentiment : "Si tu t'en vas, laisse-nous un mot pour éviter que l'on trouve la chambre vide le matin, en nous réveillant."

Je prends conscience que je devrai être présente pour deux, auprès des enfants. Je ne sais pas bien comment je ferai. Pour le moment, je suis paisible et disponible pour vivre avec mon mari le temps qui lui reste. Comme lui, je voudrais qu'il y en ait encore un peu !

J'ai quand même dû régler des affaires. Hier, devant mon mari, dans la chambre, nous avons parlé mon frère et moi de l'avenir de notre entreprise et fait des projets pour le travail. Je me suis demandé si c'était bon de faire cela auprès de lui, mais je crois que oui. Mon mari ne m'a jamais demandé d'arrêter mon travail, même pendant sa maladie ; il a pu entendre hier que j'avais encore des projets.

Je suis heureuse d'avoir parlé de la mort avec lui, et de ce qui se passerait après. Il me laisse libre. Il a évoqué mon jeune âge, le jeune âge des enfants. C'est vrai que j'ai sans doute encore autant de vie devant moi que derrière moi, la liberté qu'il me laisse est étonnante. Il a envisagé que je puisse ne pas rester seule pour m'occuper des enfants et continuer ma vie."

Msr : "Vous êtes, vous aussi, très disponible et très respectueuse de son chemin. Votre attitude nous impressionne beaucoup."

La femme : *"C'est une liberté mutuelle que nous nous donnons, pourtant elle n'a pas toujours été évidente avant. Par moments, je prends conscience de toutes les*

responsabilités qui vont m'incomber au niveau affectif, au niveau économique. Je deviens "soutien de famille". Pour beaucoup de choses il va falloir que je sois là pour deux. Je veux donner priorité aux enfants. Je délèguerai le reste. Par moments je suis triste et je me mets à pleurer, quand quelqu'un entre dans la chambre, par exemple. A d'autres moments je me dis : c'est trop bête, nous avons encore tant de choses à vivre ensemble !"

Msr : "Ce n'est pas fini, je vous laisse rejoindre votre mari. Nous nous reverrons dans la journée."

Le lendemain, j'apprends que le malade est décédé la nuit. Mme Ge a été appelée dans la nuit, elle a accompagné son mari lors des derniers moments.

Je rencontre Mme Ge ; ses enfants sont avec elle, ils sont venus dire au revoir à leur papa décédé. Ils sont tristes mais paisibles ; deux d'entre eux souhaitent aller à l'école. *"J'accompagne les enfants à l'école et je reviens vous voir"*, me dit Mme Ge.

Elle revient un peu plus tard : *"Je n'avais pas imaginé que sa mort pouvait se passer dans d'aussi bonnes conditions. J'ai eu du temps avec lui, je suis allée ensuite à la maison prévenir les enfants et nous sommes venus ici. Votre collègue et votre équipe les ont accueillis avec beaucoup d'attention et de délicatesse. Ils sont allés dessiner après avoir vu leur papa et ils ont parlé avec votre collègue. Jamais je ne dirai assez merci pour tout ce qui s'est passé ici. Combien de choses seraient à modifier dans l'établissement où il a été traité !"*

Msr : "Nous avons, nous aussi, beaucoup appris de vous ; merci ! Qu'est-ce qui vous semble le plus difficile maintenant ?"

La femme : *"Le plus dur, c'est de réaliser que, tout à coup, c'est un jamais plus. Jamais plus je ne le prendrai dans mes bras, jamais plus je ne serai prise dans ses bras."* Elle laisse couler quelques larmes.

"Au moment de sa mort, j'ai eu conscience qu'il continuerait à nous protéger. Hier il me disait qu'il voulait encore vivre avec moi. Je sais, aujourd'hui, qu'il continuera d'être avec nous, d'une autre façon. Je suis très impressionnée par la solidarité qui s'est déployée entre nous tous, soignants, amis, famille ; c'est assez incroyable. J'aimerais écrire à cet hôpital où il était et donner quelques idées pour améliorer le soutien des familles et l'accompagnement des malades."

Msr : "Comment envisagez-vous la journée d'aujourd'hui ? Est-ce que votre famille va venir le voir dans la chambre ? Qui peut vous aider pour les démarches ?"

La femme : *"Je sens qu'il me faut du temps pour chaque étape. J'ai besoin de rester encore un peu avec lui, de laisser la famille lui dire au revoir. Puis viendra le moment où son corps devra quitter la chambre pour être emmené au funérarium, ce sera une autre séparation."*

Msr : "Le corps de votre mari va rester plusieurs heures dans la chambre. Votre famille peut venir lui dire au revoir. Il sera transféré au funérarium cet après-midi. Prenez le temps dont vous avez besoin."

Mme Ge est revenue dans le service lors de la célébration de commémoration. Elle a accepté de me donner son témoignage et celui de ses enfants pour la rédaction d'un article à propos de l'accueil des enfants en milieu hospitalier. Quelques mois après, elle a souhaité participer au groupe de soutien pour les familles endeuillées. Nous sommes restés en relation.

L'histoire de M. et de Mme Ge nous a fortement impressionnés. Ils ont su trouver du sens à la vie malgré l'absurde de cette maladie qui vient interrompre leur vie familiale et briser leurs projets.

Ils ont osé parler ensemble de l'évolution défavorable de la maladie, de la mort et de ses conséquences pour Mme Ge et ses enfants. Ces échanges servent de référence à Mme Ge. Son mari ne lui a rien ordonné. Au contraire, il l'a plutôt libérée en lui faisant remarquer sa jeunesse et le bas âge des enfants. Elle s'autorise à parler de ses projets devant son mari, alors que son état est préoccupant. Elle le fait avec son accord, son mari n'est pas exclu de la conversation même s'il n'est pas en mesure d'y participer. C'est lui qui la permet.

Le transfert en unité de soins palliatifs a été décidé ensemble et, quand bien même le séjour du malade y serait bref, sa femme -comme elle le dit elle-même- ne pourra pas oublier le sourire de son mari lors de son arrivée dans le service.

Tant que son mari vit, qu'il soit conscient ou non, Mme Ge s'adresse à lui. A chaque réveil, le malade surprend sa femme et les soignants. Ses paroles sont étonnantes, et ses demandes laissent penser qu'il veut profiter de la vie jusqu'au bout. Elles nous évoquent le travail du trépas, que décrit M de M'Uzan.^a Alors que chacun est seul à vivre l'épreuve de la maladie et de la proximité de la mort, M. et Mme Ge font l'expérience d'une profonde proximité, d'un plein accord.

Les enfants donnent sens à la vie de Mme Ge. Elle mesure le poids de la responsabilité qui lui incombe. Elle donnera priorité à ses enfants, mais pour l'instant elle vit pleinement chaque instant, cherchant à être présente aussi bien à son mari et qu'à ses enfants : *"Je ne fais pas de choix entre mon mari et les enfants, je m'adapte aux événements et j'essaie d'être présente à chacun."*

Les enfants sont très présents et cheminent chacun à leur rythme ; c'est eux qui ont souhaité venir voir leur père après son décès. Des liens se sont créés entre eux et l'équipe ; ils acceptent d'en témoigner très simplement, pour favoriser l'accueil des enfants dans tous les hôpitaux.

^a Voir Partie II. A. I. 2) L'inquiétude, l'incertitude de l'avenir et le travail de trépas.

L'amitié, l'affection dont sont entourés M. Ge, sa femme et les enfants sont importantes. Le malade est respecté dans ses choix. Restent auprès de lui ceux qu'il a choisis, les autres amis n'en prennent pas ombrage. La plupart d'entre eux restent au seuil de la chambre, ils sont venus lui témoigner leur amitié en entourant sa femme et les enfants. Mme Ge accueille chacun et fait le lien avec son mari.

M. et Mme Ge partagent la même foi ; ils sont très discrets mais cette référence commune est primordiale. Et en toute simplicité, sa femme peut affirmer : "Il est prêt !"

Ils se sont toujours souciés des autres : le jour-même de la mort de son mari, Mme Ge pense à ce qui pourrait être amélioré dans l'hôpital où il a longtemps séjourné et n'hésite pas à témoigner de ce qu'elle a vécu dans notre unité.

Cette observation témoigne de ce qui peut être important en fin de vie, et dont de nombreux auteurs ont parlé sous le titre de "besoins -ou accompagnement- spirituel(s)".^a

Mais en quoi a consisté l'élaboration de sens ?

N'est-ce pas le parti pris pour la vie de M. Ge et de son épouse qui a donné sens à cette période si éprouvante ? Parti pris qu'ils n'ont pas décidé une fois pour toutes, mais qu'ils n'ont cessé de choisir, chacun à sa manière. Mme Ge ne veut pas perturber les enfants lors de leur dernière soirée de vacances ; elle choisit de laisser son mari pour aller fêter l'anniversaire de leur plus jeune enfant. M. Ge sait que sa mort laissera sa femme dans une situation difficile, il l'encourage à choisir la vie quand il évoque sa jeunesse et le bas âge des enfants. Il lui donne toute liberté pour continuer la vie. A chaque réveil, c'est la vie qu'il veut saisir à pleines mains. Sa femme ne cesse de s'adresser à lui, même en période de coma.

Quelle a été la place des soignants ? Nous avons sans doute appris de ce couple ce que signifie : accompagner la vie jusqu'à la mort. Leur foi leur permettait de concevoir une vie qui, malgré la mort physique, continue autrement.

Si nous avons surtout été témoins de l'étonnant cheminement de ce couple, nous avons permis, à notre mesure, ce parti pris de la vie. Nous ne l'avons jamais tourné en dérision, nous nous sommes laissées surprendre, comme Mme Ge, par les réactions de son mari et de ses enfants. Nous nous sommes entretenues avec elle quotidiennement. Sa relation avec l'équipe lui était

précieuse. Si elle avait besoin de parler et d'être écoutée, elle souhaitait surtout être confortée dans ses choix. En cela nous pouvons dire que l'atmosphère de confiance et le dialogue ont favorisé cette élaboration de sens. Elaboration commune parce que nous avons, nous aussi, adhéré à ce choix de la vie jusqu'au bout. Notre attitude à l'égard du malade en témoignait également.

L'élaboration de sens ne dispense pas de la souffrance ni de la tristesse. Mme Ge l'exprime elle-même : le vide affectif, le caractère définitif de la séparation sont vertigineux et rudes. Six mois après la mort de son mari, elle décide de participer au groupe de soutien pour les personnes endeuillées.

Cette histoire peut paraître trop belle, et nous risquons, en la rapportant, d'entretenir une image de la bonne mort en unité de soins palliatifs. Cette histoire est unique, singulière, mais elle n'est pas exceptionnelle.

Elle donne sens à cette relation que nous estimons essentielle et voulons maintenir avec les proches et le malade, même si celui-ci ne peut plus communiquer.

"Si ceux qui souffrent ne cherchent pas seulement à recouvrer la santé, à revenir comme avant, écrit C Chalier, s'ils espèrent la lumière sur le sens de ce qui leur arrive, s'ils attendent une vérité, comme l'enseigne le livre de Job, la façon la plus fraternelle de se tenir en proximité avec eux est justement d'entendre leur espérance et leur attente, même s'ils ne les convertissent pas en mots.

Entendre sans détenir de réponse, sans rien savoir sur le sens attendu, cela signifie que l'on doit trouver en soi assez de disponibilité pour accueillir les paroles et les silences d'un autre sans aussitôt les couvrir de sa propre volubilité et de sa propre inquiétude.

C'est trouver en soi les ressources nécessaires pour faire entendre à celui qui souffre que, malgré la maladie ou la vieillesse qui s'empare de son corps, en dépit du malheur qui mutile ses joies et risque d'abîmer son âme, sa vie singulière, sa vie dans son unicité de personne irremplaçable, n'est pas vaine, n'est pas pour rien. Qu'elle compte pour un autre, non pour ses mérites, non pour ses souffrances, mais parce qu'en elle et par elle, l'Infini a pris nom et visage."¹⁸⁵

^a Voir en annexe, notre article : L'accompagnement spirituel des patients en fin de vie.

III. LES PERSPECTIVES

A. Encourager l'accueil des familles en milieu hospitalier et prendre en compte leur deuil

Tout au long de notre recherche, nous avons constaté le rôle important des familles auprès des malades. Nous avons également vu combien ces familles étaient elles-mêmes éprouvées et souvent déstabilisées à l'approche de la mort de leur proche, et nous en concluons que l'accueil des familles et leur soutien font partie intégrante du soin. Accueillir un malade, c'est accueillir toute une famille qui est malade.¹⁸⁶

Qu'est-ce que cela suppose de la part des soignants et des membres de l'équipe interdisciplinaire ?

I. Accueillir les familles, reconnaître leur place et les aider à assumer l'aujourd'hui

1. Leur faire place en évitant de les juger

- Accueillir les familles et **leur faire place**, c'est d'abord prendre conscience de leur présence. L'équipe soignante et les familles se préoccupent, chacun pour sa part, du malade ; leurs objectifs peuvent être convergents, complémentaires ou divergents. L'équipe soignante, tout comme le groupe familial, éprouve, dans ce climat d'inquiétude et d'angoisse, des sentiments régressifs et est tentée de projeter sur les autres des images, sans nuance, de bons ou mauvais objets. Les soignants s'identifient à la famille ou au malade. Cette souffrance que traversent le groupe familial et l'équipe soignante, fait caisse de résonance entre soignants et familles ; mais parfois, dans des situations de peur, elle fait au contraire écran ou mur. Cela amène à des rapports de coopération, de rivalité ou de distance.

Des textes récents législatifs et réglementaires considèrent comme importante la présence des familles et des proches du malade à l'hôpital et en institution. Celle-ci n'est donc pas spécifique des unités de soins palliatifs, même si elle y est essentielle.

En pédiatrie, les familles ont une place primordiale qui a été clairement définie dans la "charte de l'enfant hospitalisé" de l'UNESCO (1988)¹⁸⁷, rédigée par plusieurs associations européennes.^a Les familles sont aussi mentionnées à quatre reprises, dans la "charte du patient hospitalisé".¹⁸⁸ Tout d'abord à l'admission d'un malade : "L'hôpital met à leur disposition un service social pour les aider à résoudre les difficultés personnelles, familiales, administratives ou matérielles, liées à l'hospitalisation." Puis au niveau des soins : "Les malades parvenus au terme de leur existence sont accompagnés par leurs proches et les personnes de leur choix." La Charte fait alors référence à la circulaire DGS du 26 août 1986¹⁸⁹ pour l'organisation des soins et de l'accompagnement. Elle précise, au niveau de l'information que "les familles et les proches doivent pouvoir disposer d'un temps suffisant pour avoir un dialogue avec les médecins responsables, et sauf interdiction de la part du malade, elles doivent être généralement prévenues d'un pronostic fatal."^b De plus, "les proches doivent être informés des prélèvements faits en vue de rechercher la cause du décès, leur témoignage est recueilli si le médecin n'a pas connaissance de la volonté du défunt en matière de dons d'organes et de prélèvements." Enfin, en cas de préjudice à l'égard du malade ou d'eux-mêmes, "les familles et les proches peuvent adresser une réclamation au directeur pour obtenir réparation. Un médiateur est alors mis à leur disposition afin de les écouter, de leur donner également les explications nécessaires et d'instruire leur demande de réparation."

Quant à la "charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante", elle insiste sur la présence et le rôle des proches : "Le maintien des relations familiales et des réseaux amicaux est indispensable aux personnes âgées dépendantes. Le rôle des familles, qui entourent de leurs soins leurs parents âgés dépendants à domicile, doit être reconnu. Ces familles doivent être soutenues dans leur tâche, notamment sur le plan psychologique. Dans les institutions, la coopération des proches à la qualité de la vie doit être encouragée et facilitée. Une personne âgée doit être protégée des actions visant à la séparer d'un tiers avec qui, de façon consentie, elle entretient ou souhaite avoir une relation intime. La vie affective existe toujours, la vie sexuelle se maintient souvent au grand âge, il faut les respecter."¹⁹⁰

^a Charte de l'enfant hospitalisé : Art. 2 : Un enfant a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état. Art. 3 : On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur la règle de vie ou les modes de faire propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de l'enfant. Art. 4 : Les enfants et les parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins afin de participer aux décisions les concernant.

^b Il est étonnant que les proches n'apparaissent pas au chapitre de cette charte traitant de la personne et de son intimité.

La loi du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, rappelle que "les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux doivent mettre en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis."¹⁹¹ Les soins palliatifs ont pour objectifs de "soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir l'entourage."¹⁹²

Et enfin, les établissements hospitaliers, en vue de leur accréditation, sont invités à prendre en considération les familles et les proches du malade. Ainsi la perception d'une hospitalisation réussie dépend en partie, comme le constate M-G Fayn¹⁹³, de la qualité des relations instaurées entre le patient, ses proches et l'équipe soignante. Le malade, aujourd'hui, réclame que les équipes le considèrent comme une personne à part entière, avec sa propre histoire, sa situation familiale, sociale et professionnelle. Si la maladie dont il est atteint est grave ou invalidante, il a besoin d'en être informé ainsi que les membres de sa famille qu'il désigne, pour affronter les changements de leur vie qui en résultent. Malade et proches ont alors besoin de soutien de la part de l'équipe soignante.

Ch Calinaud¹⁹⁴ souligne le chemin parcouru depuis vingt-cinq ans. Le décret du 14 janvier 1974 prévoyait une "permission accordée aux proches pour rester auprès du malade en dehors des heures de visite si les modalités d'hospitalisation du malade le permettent."^a Cette permission s'est transformée en un droit du patient hospitalisé (mais pas une obligation), qui doit être respecté par les professionnels.

Par ailleurs, le rôle des bénévoles officiellement reconnu par la circulaire du 4 mars 1975, évolue parallèlement à la reconnaissance de l'intérêt de la présence de la famille auprès de la personne hospitalisée. En 1975, le bénévole proposait un réconfort au malade dont il brisait l'isolement ; aujourd'hui, selon la loi du 9 juin 1999, "il peut, avec l'accord du malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins, apporter son concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage."¹⁹⁵

^a Décret du 14 janvier 1974, article 67.

Ces textes suffisent-ils ? Oui, s'ils sont appliqués et s'ils sont considérés comme textes de référence. L'accompagnement des familles n'est pas suffisamment reconnu comme un travail effectif par les tutelles et les administrations hospitalières qui en soulignent l'importance mais sans offrir aucune contrepartie en matière d'effectifs de personnel. Faut-il redire combien ce soutien des familles exige du temps de la part de tous ? La présence de bénévoles ne suffit pas.

De plus, la présence de l'entourage auprès de la personne hospitalisée en fin de vie ne va pas sans poser des problèmes logistiques que les hôpitaux ne sont pas tous à même de résoudre rapidement, souligne Ch Calinaud, chargée de mission au Département des droits du malade AP-HP. Les possibilités de dormir auprès d'un parent hospitalisé se résume encore souvent, dans les services d'adultes, à la mise à disposition d'un fauteuil. Des espaces ont été aménagés pour les familles dans certaines unités de soins grâce aux dons d'organismes privés ; ainsi la Fondation de France contribue depuis dix ans au développement des structures de soins palliatifs.

L'amélioration de l'accueil des familles, cependant, ne dépend pas seulement de la résolution de ces questions matérielles. Elle suppose aussi un changement de mentalité de la part des soignants et plus généralement du personnel hospitalier. Il s'agit en effet pour eux d'accueillir un tiers¹⁹⁶, la famille et les amis, en ce milieu institutionnel qui est le leur. Ce tiers n'est jamais facile à accepter, il dérange le plus souvent. Parfois il est considéré comme faisant obstacle à la relation des soignants avec le malade, en restant constamment auprès de celui-ci par exemple, ou en répondant systématiquement à sa place. Les soignants, plus préoccupés du lien qu'ils souhaitent tisser avec le patient que de la famille à prendre en compte et à écouter, éprouvent, en retour, un sentiment de rejet à l'égard de celle-ci qui fait blocus autour du malade.

CI de la Génardière remarque que les soignants sont souvent piégés par cette idée que le malade est celui qui a besoin de parler, toute interférence de la part de la famille étant alors irrecevable, surtout si elle empêche l'accès au malade. La réponse de rejet de la part des soignants peut être reçue par les familles comme une exclusion, une mise à mort symbolique.¹⁹⁷ Pourtant, être malade ne signifie pas nécessairement avoir besoin de parler, et être l'un des proches ne signifie pas ne rien demander. Pourquoi la demande d'un proche serait-elle moins importante que celle du malade ? Pourquoi les soignants, mais aussi les autres membres de l'équipe interdisciplinaire, écouterait-ils ce proche en étant déçus de ne pas accompagner le malade qui, d'après eux, en aurait davantage besoin ? Si le proche ressent qu'il a de la valeur, comme le malade, aux yeux des membres de l'équipe, peut-être n'aura-t-il plus besoin de recourir à l'agressivité, au reproche et à la suspicion pour se faire entendre ; il fera confiance aux soignants en les laissant davantage s'occuper du patient. Peut-être maintiendra-t-il malgré tout son emprise sur le malade.

L'accueil de la famille du malade exige une disponibilité, de la part des soignants et des autres intervenants, pour écouter et répondre, si possible, à ses attentes. "Nous ne sommes pas neutres vis-à-vis d'un tiers, souligne CI de la Génardière, c'est tout notre système de valeurs de représentations, dont l'organisation qui est constituée à partir de nos modèles parentaux et de nos souvenirs d'enfant quant à ce qui se tramait dans l'entourage, qui est ébranlé ou révélé."¹⁹⁸

Il faut également s'interroger sur la vision contemporaine du tiers, essentiellement juridique. Les soignants craignent alors l'entourage qui, témoin de sa manière de pratiquer les soins, pourrait lui en tenir rigueur et se retourner juridiquement contre lui. Soignants et proches sont alors dans un rapport de concurrence plutôt que de complémentarité. Les commissions de conciliation^a ont d'ailleurs été créées pour favoriser la parole plutôt que de traiter juridiquement les rapports humains en cas de conflit.

Plusieurs enquêtes multicentriques^b ont montré que les familles étaient l'une des principales causes de l'épuisement des soignants. Il n'est pas facile, en dehors de la pédiatrie, de passer de la relation duale soignants-soigné à la **relation triangulaire** dont les proches du malade représentent le troisième pôle.

Pourtant des exemples, nombreux eux-aussi, montrent combien la présence des familles, importante pour le malade, est également une richesse pour les soignants quand la relation tissée entre tous, relation tri-partite ou triangulaire, s'établit dans le cadre d'une alliance thérapeutique. Plusieurs de nos observations en témoignent. Cette alliance est fondée sur la confiance et bannit le jugement a priori, encore trop fréquent.

- Les soignants, sont souvent **tentés de juger** les familles. Ils estiment volontiers que "le malade est victime d'un système familial oppressant, la maladie ou la proximité de la mort le rendant totalement innocent du réseau construit autour de lui."¹⁹⁹ Ce jugement manque de fondements, il repose sur des apparences ; mais, les soignants ne disposant pas d'éléments

^a Ces commissions ont été créées dans le cadre de l'ordonnance du 24 Avril 1996 relative à la composition et au fonctionnement des conseils d'administration des établissements publics de santé.

^b Une enquête a été menée auprès des services de réanimation pédiatrique par N Lidvan, P Canoui. Dans 15,90% des cas l'épuisement professionnel est lié aux relations avec les familles. (Thèse Ethique Médicale, Pierre Canoui, *Approche de la souffrance des soignants par l'analyse du concept de l'épuisement professionnel, le burn out*, 1996, Laboratoire d'Ethique Médicale Necker)

Estryn Béhar et collaborateurs ont effectué une enquête épidémiologique auprès de 1505 soignants et 26 services hospitaliers : "La double contrainte des soignants", *Gestion hospitalière*, 1993, n°323, p117-122.

C Rodary et coll auprès de 500 soignants à l'hôpital du Kremlin Bicêtre et de l'Institut G Roussy : "Stress et épuisement professionnel", *Objectif soins*, 1993, n°16, p26-34.

De telles enquêtes ont été également menées au Québec (Duquette A, Kérouac S et Beaudet L, *Facteurs reliés à l'épuisement professionnel du personnel infirmier : un examen critique d'études empiriques*, Ed. A Duquette, 1990.) Toutes montrent que la relation avec les familles est un facteur important de stress professionnel.

suffisants pour évaluer la part de responsabilité du malade, l'entourage est alors injustement accusé. La maladie ou la proximité de la mort ne supprime pas tous les conflits, rancunes, ou dysfonctionnements ; au contraire elle les exacerbe parfois. Nous ne pouvons pas nier les conflits ni les rancœurs liés à de sordides problèmes d'héritage et de succession. Les soignants cependant ne cultivent-ils pas le rêve que "le malade soit magnifié par l'échéance de la mort et, si un tiers se présente et montre que ce rêve est illusoire, ils sont tentés de blanchir encore le mourant en en faisant une victime." N'est-ce pas alors leur rêve ou leur désir qu'ils veulent protéger plutôt que le malade supposé victime ?

Lors d'un récent colloque^a, la mère d'un enfant malade suppliait les soignants de ne pas juger les proches des malades : "Si je n'avais qu'un seul message à faire passer aux soignants, je leur dirais d'éviter de culpabiliser les familles. On ne fait pas forcément ce qu'il faut, c'est vrai. On a des humeurs, on évolue en permanence entre des extrêmes. Mais on connaît le malade depuis toujours : c'est un de nos membres ; quand c'est un enfant c'est notre corps. Il y a une histoire commune entre nous. De grâce, que les soignants cessent de nous juger !" ²⁰⁰

Certaines réactions des proches sont troublantes, voire révoltantes, nous l'avons vu, surtout quand elles sont violentes. Le malade paraît, là encore aux yeux des soignants, victime de son entourage. Sans vouloir excuser les familles ni les innocenter, n'est-il pas important d'essayer de comprendre les raisons d'un tel comportement ? Cl de la Génardière propose "d'abandonner des attitudes de jugement au profit d'interrogations du type : Qu'est-ce que ce comportement veut dire ?" ²⁰¹ Tout en sachant que les situations échappent aux soignants et qu'ils n'en ont qu'une perception très sélective.

Lors des groupes de parole, nous l'avons vu, il est parfois facile de juger des comportements des proches ou des malades. Il convient alors de ne pas céder à cette dérive et de revenir à ce que nous ressentons personnellement dans les situations que nous rapportons. Ce que nous réproouvons, en effet, de violence et de haine chez autrui n'est peut-être que le reflet de ce que nous acceptons difficilement en nous-mêmes, à savoir notre ambivalence à l'égard d'autrui, même si nous avons choisi de l'aider. Il est également difficile d'accepter notre impuissance devant des conflits familiaux. Nous souhaitons que le malade meure réconcilié et non dans la discorde avec sa famille. Le sentiment d'échec, parfois ressenti par des soignants si le conflit demeure, n'est-il pas en lien avec les modèles familiaux qui sont les leurs ? Tout ce que nous souhaitons pour autrui a partie liée avec notre histoire personnelle. Les groupes de parole et le

^a Colloque organisé par la Fondation de France : "Familles, soignants : une solidarité nouvelle face à la maladie grave et à la fin de vie", 29 Mai 1999.

travail personnel nous permettent de prendre conscience des effets des attitudes de l'autre sur nous-mêmes.

2. Aider les familles à assumer l'aujourd'hui

1) Ecouter leur souffrance et privilégier le temps qui reste

Notre recherche nous a montré en quoi la **souffrance** des familles était liée à la situation du malade. Soignants et familles ont des évaluations différentes de la douleur, par exemple, de l'aggravation ; ils ne partagent pas toujours les mêmes priorités, ce qui provoque une certaine insatisfaction de la famille.

La souffrance est aussi liée à l'histoire personnelle de chacun : d'anciens deuils sont ravivés. La culpabilité omniprésente est souvent majorée par la frustration de ne rien pouvoir faire pour le malade.

La création d'un espace de parole est indispensable. Si les familles ont la possibilité de déverser et d'élaborer leur souffrance, elles sont ensuite capables d'aborder leur épreuve et de rester présentes auprès du malade. Dans les unités de soins palliatifs, et plus rarement dans d'autres services, des bénévoles assurent une part importante de cette écoute ; ils sont entièrement disponibles aux familles qui n'ont pas besoin de censurer ce qu'elles veulent dire par crainte de perdre la face devant les soignants ou d'être jugées. Un lien social est ainsi recréé.

Des conditions matérielles peuvent favoriser cette communication avec la famille. Des lieux d'accueil pour les familles, si réduits soient-ils, permettraient aux soignants de ne pas s'entretenir avec les familles dans un couloir. Le retrait, le calme, favorisent la parole et l'écoute. Il est souhaitable que les proches d'un malade en fin de vie puissent rester aux côtés de celui-ci durant la nuit, s'il en est d'accord. Dans ce cas, il est bon de prévoir à qui la famille pourra parler en cas d'inquiétude. Autoriser les familles à rester auprès du malade jour et nuit peut avoir des conséquences néfastes si la famille n'a pas d'autre lieu où aller que la chambre, ni personne à qui parler. Par épuisement physique et psychologique, et en raison d'un manque de soutien, certaines demandent alors un geste euthanasique, nous l'avons déjà évoqué.

Le malade souhaite être considéré comme une personne vivante jusqu'à sa mort. Une malade se plaisait à nous répéter : "Je veux mourir vivante !" Les proches sont invités à rechercher avec le malade une autre manière de vivre ensemble.

La capacité du malade à appréhender ce temps encore à vivre, et la valeur qualitative que la famille y accordera, créeront une relation singulière, dans une interaction avec les soignants où le protagoniste n'est plus la maladie -qui désormais est installée dans le corps, intégrée voire acceptée- mais la mort qui demeure inacceptable. "Abandonné par la vie, souligne M Ruzniewski, le malade va se raccrocher aux vivants ; et réinvestir ses proches qui n'ont d'autre pouvoir que d'être là à ses côtés, aimants, aimés et vivants. Dans cette phase ultime, la relation avec les proches va s'avérer déterminante. L'interaction avec ceux-ci revêtira des formes complexes et impalpables dans lesquelles la neutralité affective des soignants jouera bien souvent un rôle modérateur. Cette relation faite d'interdépendance, plongeant ses racines dans le vécu antérieur de chacun, déterminera une attitude à la fois personnelle, intime et interactive face à la mort qui se dessine. Les capacités du malade à affronter ce temps de l'avant mort, temps du travail du trépas, et celles des proches à appréhender cet ultime travail psychique, permettront de concevoir ce temps suspendu, non plus dans la vacuité et le non-être, mais dans l'investigation toujours plus résolue d'un espace à vivre encore. S'attachant à vivre ce dernier combat en dépit de l'inévitable issue, le malade manifeste son vouloir-être propre à conserver une dignité de sujet. Imaginer et réinventer ce dernier combat, c'est respecter ce temps de la confrontation à la mort, c'est respecter l'ultime liberté de l'homme de la refuser tout en l'acceptant sans jamais s'y soumettre."²⁰²

Parfois, les soignants ou mieux les psychologues doivent aider les familles à comprendre le comportement étonnant du malade que M de M'Uzan définit comme le travail du trépas. "Les proches ne sont pas toujours capables ou prêts à vivre cette ultime dyade au cours de laquelle toute cette expansion libidinale et cette appétence relationnelle devrait trouver un accueil compréhensif. C'est alors qu'interviennent les soignants pour se substituer aux proches défaillants."²⁰³ A notre avis, cette substitution n'est pas toujours souhaitable, les soignants pouvant être autant dépourvus que les proches ; de plus elle porte parfois préjudice à la relation familles-malades.

Des familles demandent souvent aux membres de l'équipe de les conseiller, en cette ultime période de la vie du malade.²⁰⁴ Cette tâche est délicate, mais elle favorise l'accompagnement du malade par ses proches eux-mêmes. Ceux-ci ont souvent besoin d'apprendre comment communiquer de façon non-verbale et d'être rassurés devant certains symptômes ou devant certaines attitudes du malade.

En considérant importante la dernière étape de la vie, l'équipe peut aider les familles à découvrir le sens qu'elle y donne elle-même, sans leur imposer sa vision des choses.

Les familles demandent à être écoutées, comprises, soutenues. Des liens forts s'établissent parfois entre elles et les membres de l'équipe, qui doivent veiller à respecter une certaine distance pour éviter tout investissement excessif, alors que ces liens les font parvenir à une intimité rare en dehors du cercle familial, estime C-M Parkes.²⁰⁵ Les membres de l'équipe sont invités à être proches du malade et de sa famille, et capables en même temps d'avoir suffisamment de recul et de détachement pour pouvoir apprécier ce qui se joue dans ces relations. Un tel recul est nécessaire aux familles également, qui effectuent un travail de pré-deuil dont nous avons déjà vu la difficulté. D'autres se détachent du malade de façon excessive et entrent dans un processus de deuil anticipé.

2) Prévenir le deuil anticipé

Les soignants méconnaissent souvent le deuil anticipé alors qu'ils pourraient participer à sa prévention. M-F Bacqué caractérise celui-ci par l'apparition de toute la symptomatologie du deuil avant même la perte réelle de l'être cher dont cependant la mort est crainte à plus ou moins brève échéance. Il est favorisé par l'annonce brutale de la mort prochaine de l'être cher, par des modifications physiques ou psychiques importantes, par la longueur de l'évolution d'une maladie chronique ; les soignants sont souvent choqués par l'impossibilité des proches, présentant un deuil anticipé, de considérer la réalité. Le malade est encore vivant et, alors qu'il sollicite la présence de ses proches, ceux-ci réduisent le nombre et la durée de leurs visites et s'étourdissent dans d'autres préoccupations. "Ce sont donc, écrit M-F Bacqué, des comportements psychosociaux qui vont faire prendre conscience d'un deuil anticipé."²⁰⁶ Ce deuil anticipé a pour conséquence la mort anticipée du malade, faute de soutien familial, ou l'absence de réinvestissement d'un malade qui bénéficie d'une rémission alors que tous s'attendaient à sa mort. Enfin, les proches qui présentent un deuil anticipé feront un travail de deuil différé et risquent une dépression chronique ou un accès dépressif majeur.

Une information délicate et régulière peut éviter un tel processus de deuil. La considération portée au malade qui reste vivant et l'invitation faite aux proches de garder une part active dans les soins de confort ou l'accompagnement peuvent peut-être y contribuer.

II. Favoriser le travail de deuil

1. Les derniers moments partagés et les rituels autour de la mort

Il est important de favoriser ce que la famille peut faire, en tant que groupe, lorsque viennent les derniers jours, comme la réalisation de certains projets parfois déraisonnables : retour à domicile, voyage, réunions familiales autour du malade, célébration d'une fête ou d'un anniversaire. Tous ces moments partagés constituent une mémoire collective importante pour "l'après". Les soignants qui souvent les facilitent y sont fréquemment associés. Plusieurs observations en témoignent.

Le moment de la mort est extrêmement important. S'il est possible de le "prévoir", ou tout au moins d'en évaluer la proximité, il est important de prévenir la famille pour que chacun des membres se détermine sur ce qu'il souhaite faire : être présent ou non. Des proches y sont présents, d'autres non, par choix ou en raison des circonstances qui ne leur ont pas permis "d'arriver à temps". Certaines familles souhaitent être seules en ces ultimes moments, d'autres à l'inverse ont besoin de la présence des soignants pour les sécuriser et commenter les événements jusqu'au décès qu'il devront authentifier. Durant ce temps qui précède la mort, les familles souhaitent parfois la présence d'un ministre de leur culte pour prier une dernière fois auprès du malade et implorer que la paix lui soit donnée. Ces rites religieux sont apaisants tout autant pour le malade que pour ses proches. C'est parfois le moment d'une parole de réconciliation avec le malade ou entre les proches.

Une fois le patient décédé, les familles ont besoin de temps pour prendre conscience de l'événement, se recueillir, faire leurs adieux et exprimer leur émotion. Pouvoir parler avec un soignant ou un bénévole est, pour elles, source de réconfort.

Si le malade est décédé dans une chambre à plusieurs et qu'un transfert n'a pas été réalisé auparavant, il est souhaitable que le voisin de chambre soit transféré dans une autre chambre ou que, à l'inverse, le malade décédé soit emmené dans une autre pièce pour que la famille puisse vivre dans l'intimité sa dernière visite. Des initiatives intéressantes ont été prises par certaines équipes de réanimation pédiatrique ; la famille peut se recueillir un dernier moment auprès de l'enfant dans une pièce aménagée à cet effet, dont le cadre est apaisant voire même convivial. Les soignants eux-mêmes viennent faire leur dernier adieu à l'enfant et apportent un soutien à la famille.

Les rituels autour de la mort restent importants, même s'ils sont moins marqués dans notre société.

La toilette du défunt, souvent effectuée en chambre mortuaire par des professionnels, a perdu son caractère de rituel, sauf s'il s'agit d'une "toilette rituelle religieuse" qui fait appel à des personnes mandatées par les organisations religieuses. En unité de soins palliatifs, elle revêt une importance particulière et nous la considérons comme un premier rituel. Elle est effectuée dans l'unité par les soignants. C'est, pour eux, un dernier hommage rendu au malade, un geste d'adieu qui met fin à la relation instaurée avec le malade. Les proches qui le désirent peuvent y participer. Le défunt est habillé selon les souhaits de la famille.

Quand les proches arrivent après le moment du décès et une fois la toilette faite, ils sont accompagnés dans la chambre par un soignant qui leur témoigne sa sympathie et répond à leurs questions concernant les derniers moments. Les enfants, nous l'avons déjà vu, sont préparés à cette ultime visite par la famille elle-même et par l'équipe qui leur consacre un temps de parole avant de voir le défunt. L'entrée dans la chambre est un moment délicat et très émouvant. Les proches sont très sensibles à l'aspect du visage qui, souvent, a retrouvé une certaine sérénité et même une beauté effaçant toute marque de souffrance. Parfois un sourire se dessine. Dans d'autres cas, le visage abîmé par la maladie reste difficile à regarder malgré tous les soins apportés. Les proches expriment leur peine, parfois leur révolte, leur désespoir, leur soulagement également : "Maintenant, il ne souffre plus !"

Quelques heures plus tard, le corps du malade défunt est transféré à la chambre mortuaire. Là encore la famille peut le revoir et effectuer les rites qu'elle souhaite ; les veillées funèbres par exemple.

Introduire ces rituels à l'hôpital est capital dans la mesure où la majorité de la population y meure. Trop souvent encore, la chambre mortuaire (encore appelée malheureusement "morgue" ou "amphithéâtre", rappelant le lieu de dissection) est une annexe de l'hôpital, où l'aspect impersonnel et la froideur, souligne M-F Bacqué²⁰⁷, provoquent le sentiment de pénétrer dans l'hôpital par la petite porte, comme si les familles devaient s'estimer coupables de ne pas venir rechercher le malade vivant ou guéri. Elles sont souvent choquées par la dernière vision de leur parent. Cependant des efforts considérables sont faits depuis quelques années, grâce à

l'information donnée sur le déroulement du deuil. Mais les améliorations notables apportées dans certains hôpitaux sont à généraliser.

Nous avons déjà évoqué l'importance des rituels et leur signification ; rappelons seulement ici que le rituel a une fonction symbolique qui relie à celui qui vient de mourir. Sa fonction est celle d'un rite de passage entre une absence réelle et objective et l'intégration progressive de cette réalité dans la vie psychique. Le rituel n'est pas nécessairement religieux, il a sa place dans le deuil quelle que soit la croyance ou l'absence de croyance.²⁰⁸ Les agents de la chambre mortuaire veillent à ce que le corps reste présentable. Dans certains cas, des soins particuliers sont pratiqués. La dernière image du défunt hantera la mémoire des familles pendant des mois.

Lors de la levée du corps, des bénévoles accueillent les familles, aidant ainsi les agents de la chambre mortuaire. Les soignants, en fonction de leur disponibilité, participent assez fréquemment à ces derniers adieux, alors qu'ils ne vont que très exceptionnellement aux obsèques.

2. Le soutien des familles en période de deuil

1) Processus normal et pathologique du deuil

Les soins palliatifs comportent, dans leur définition, l'accompagnement des proches du malade alors qu'ils sont en deuil.^a

"Le deuil, c'est ce qui vient après une perte²⁰⁹ -précise J Pillot- perte matérielle, physique et affective, perte de rôle social, d'un idéal." En quoi consiste-t-il dans le cas de la perte d'un être cher ?

Nous adoptons la définition qu'en donne L-V Thomas ; nous y retrouvons les propres mots de Mme Ge (23) : "C'est ce long chemin qui va nous permettre d'accepter la mort de l'autre, c'est-à-dire d'accepter un *jamais plus* de regard, un jamais plus de voix, de tendresse, support des échanges avec l'autre, accepter une absence d'avenir et de projets communs, un point final."²¹⁰

^a Extraits de la définition de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP, 1996) : "Les soins palliatifs s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution...Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil."

Définition de l'Association Canadienne de soins palliatifs (ACSP, 1998) : "Les soins palliatifs visent à soulager les souffrances et à améliorer la qualité de vie des personnes qui sont à un stade avancé de leur maladie, de celles qui sont en fin de vie et de celles qui vivent un deuil."

Le **deuil est un phénomène normal** et non une maladie. Il n'en reste pas moins que cette période est difficile et à risques. Elle fragilise les personnes, les rend vulnérables, et provoque parfois des troubles physiques et psychiques.

Il est difficile de décrire la trajectoire d'un deuil normal tant le chemin de chacun est particulier ; néanmoins des étapes ont été décrites, elles peuvent servir de repères mais non de parcours obligé ou de carcan qui ferait disparaître la singularité du sujet.

La description de ces étapes par Ch Fauré²¹¹ nous est familière, nous nous y référons. Le deuil est caractérisé par un ressenti physique et un état psychologique. C'est un événement social qui touche au rapport avec soi-même et avec autrui.

Ch Fauré décrit quatre **phases**^a :

- Une première phase de **sidération**, de **déni** : Les proches sont surpris par la mort, qu'elle ait été brutale ou attendue depuis de longs mois. Ils ne peuvent accepter cette réalité et la nient : "Non, ce n'est pas vrai, ce n'est pas possible." Protection psychique qui anesthésie les émotions. Cette mise à distance permet à l'endeuillé d'entrer à son rythme dans le processus de deuil. Parfois les proches ont besoin de voir, de constater par eux-mêmes que le malade est bien mort. Il est difficile de faire le deuil d'un disparu. Tant que le corps n'a pas été retrouvé, les proches espèrent contre toute raison qu'il est encore vivant. Les familles, y compris les enfants, ont le plus souvent besoin d'un signe qui témoigne de la mort du malade. Les veillées funèbres permettent aux proches de prendre conscience de l'événement et de le vivre communautairement. Après la période d'hyperactivité des obsèques et des jours qui les ont précédés, vient le temps de la confrontation à l'absence. Sensation de vide, vertige, silence étouffant ; personne ne semble pouvoir comprendre. Surviennent alors des larmes, des sanglots aux moments les plus inattendus, décharges émotionnelles.

- La deuxième phase consiste en la **recherche du défunt**, tout parle de lui. Les proches semblent le reconnaître, apercevoir son visage, sa silhouette, lui parlent ; mais ces paroles restent sans réponse. Durant cette phase, les proches n'agissent qu'en fonction du défunt. Ils s'adonnent aux occupations qu'avaient le défunt. A l'inverse, certains adoptent un comportement de fuite se traduisant extérieurement par une hyperactivité pour éviter de se retrouver seul, tout en sachant qu'ils seront tôt ou tard rattrapés par la réalité. Ces comportements sont souvent mal compris par l'entourage qui conseille aux personnes endeuillées de reprendre le cours de la vie. Les proches

^a Jean Monbourquette dans son *Guide d'entraide pour personne en deuil* (Novalis, 1993) distingue sept étapes dans le processus de deuil, il se réfère aux étapes du mourir décrites par E Kübler-Ross (cf bibliographie).

réagissent en s'isolant, s'interrogent sur la faculté d'oubli de leur entourage. La recherche du défunt s'avère vaine et les proches doivent se résoudre au chemin solitaire qui est désormais le leur. D'autres, psychologues ou psychiatres, considèrent ces réactions comme une transition plutôt qu'une étape.

- La troisième phase, dite de **déstructuration ou de dépression**, survient de longs mois après le décès. Véritable lame de fond qui ravive la douleur et l'intensifie. Brutale rechute après l'illusion d'avoir trouvé un équilibre précaire. Les émotions sont intenses : colère envers les médecins qui n'ont pas su sauver le proche de la mort, contre Dieu lui aussi totalement impuissant, contre le défunt lui-même qui laisse seuls ceux qu'il a aimés, et contre soi-même de n'avoir pas su faire ce qu'il fallait, d'avoir peut-être, à l'inverse, trop investi et aimé la personne défunte pour en souffrir autant maintenant.

Cette colère témoigne souvent d'une culpabilité, encore faut-il la reconnaître. Celle-ci fait corps avec le deuil, elle s'appuie sur le fait qu'il est trop tard aujourd'hui pour revenir sur un passé regretté. Culpabilité devant des sentiments ambivalents où se côtoient amour et haine, nous l'avons déjà longuement évoqué. Culpabilité devant sa propre imperfection : il faut alors réparer et l'un des moyens est d'idéaliser le défunt et de se juger soi-même durement ; ainsi les proches en deuil parviennent à une diminution de l'estime de soi.

La dépression proprement dite peut survenir quelques mois après le deuil. Elle est réactionnelle, liée à l'épuisement consécutif à l'accompagnement du malade lors des derniers mois et à la dépense psychique des premiers mois de deuil. Cette dépression témoigne également et plus positivement du désinvestissement des proches à l'égard du défunt, elle est alors la marque d'un processus de deuil en voie de résolution.

- Enfin la dernière phase, celle de la **restructuration**. Sans penser qu'un jour le deuil puisse être totalement réglé -il restera toujours une cicatrice-, les personnes en deuil commencent cependant à reconstruire leur vie. Peu à peu la perte est acceptée, le défunt est en quelque sorte intériorisé. Continuer à vivre devient possible, parfois avec quelques scrupules ou le "complexe du survivant" : "Pourquoi est-ce moi qui vis et pas l'autre ?" Cette reconstruction est en fait une réorganisation de la relation au défunt, aux autres et à soi-même. De nouveaux investissements sont alors possibles. "Cette réorganisation, souligne Ch Fauré, n'est pas toujours harmonieuse, (rappelant que) chacun reconstruit avec ce qu'il est et avec les matériaux dont il dispose."²¹²

Dans certains cas, le **processus de deuil** devient **pathologique** et nécessite un traitement approprié, médical et/ou psychologique. En effet, estime M-F Bacqué²¹³, la restructuration n'est pas systématique et s'avère moins fréquente qu'il ne paraît. Nous ne ferons qu'évoquer la psychopathologie du deuil, mais elle justifie notre attention particulière aux personnes endeuillées.

M-F Bacqué distingue les **deuils compliqués** des **deuils pathologiques** :

- Les deuils compliqués se manifestent par un retard du déroulement du processus de deuil dont les mécanismes restent habituels. Deuil différé, inhibé ou encore deuil chronique. La prolongation, dans le temps, du deuil est souvent à l'origine d'une désinsertion sociale et d'une piètre qualité de vie. Les endeuillés ne retrouvent jamais leur état de fonctionnement mental et physique antérieur. La question qui nous intéresse est de savoir comment prévenir ces deuils compliqués.

M-F Bacqué énumère un certain nombre de caractères prédisposants dont il est important de tenir compte : la nature du lien qui unissait la personne endeuillée au malade : le deuil est d'autant plus difficile qu'il touche un sujet œdipien ; l'âge du défunt : s'il est jeune, le deuil n'en est que plus difficile ; et, enfin, les circonstances de la perte : plus la mort est brutale et inattendue, plus le deuil sera difficile à faire.

- Les deuils pathologiques à proprement parler, estime M-F Bacqué²¹⁴, rejoignent la pathologie psychiatrique, en son versant névrotique comme en son versant psychotique. Un deuil mélancolique, hystérique, maniaque et obsessionnel peut s'installer. Il constitue un mode d'entrée dans la maladie ou décompense l'équilibre d'une pathologie stabilisée. C'est au niveau de la personnalité que se situent les facteurs favorisants. Les mécanismes pathologiques sont une exacerbation des manifestations rencontrées dans le deuil normal. "Le deuil, conclut-elle, est une séparation qui réactive toutes les pertes antérieures, son bon déroulement dépend de la façon dont elles ont pu être vécues, tolérées, intégrées."²¹⁵

2) Le suivi de deuil

L'aide proposée aux endeuillés n'a pas pour visée de minimiser ou d'atténuer leur souffrance mais de les aider à l'accueillir, à la ressentir et à trouver peu à peu la capacité de reconstruire et de réinvestir la vie. Ce chemin est éminemment personnel ; certains resteront écrasés par leur

épreuve, d'autres la mettront à distance, d'autres encore "rebondiront", découvrant en eux des forces pour vivre à nouveau et autrement.

Les familles reviennent fréquemment dans l'établissement à des moments symboliques : elles viennent saluer l'équipe le jour de la levée de corps, ou à une date anniversaire du décès. Trois mois après le décès, nous leur envoyons une lettre d'invitation à une célébration de commémoration et nous leur rappelons les différentes modalités proposées si elles souhaitent être suivies pendant la période de deuil : entretiens individuels avec un psychologue dans l'établissement ou dans des associations avec lesquelles nous travaillons, rencontres en groupe (4 séances avec entretien préalable), visites à domicile. Ces informations leur avaient déjà été remises par l'équipe soignante juste après le décès, ou par un membre de l'équipe administrative avec lequel les familles ont effectué les dernières formalités, ou encore à la chambre mortuaire.

Les célébrations de commémoration ont un très grand succès : ces trois dernières années, nous avons dû en augmenter considérablement le nombre (quatre ou cinq par an réunissant chacune en moyenne cent cinquante personnes). Un office religieux^a est proposé ; beaucoup y participent quelle que soit leur conviction religieuse, parce qu'ils y trouvent une atmosphère de recueillement et que certains gestes symboliques leur "parlent" ; puis nous offrons un apéritif, ainsi les familles peuvent-elles rencontrer certaines des personnes qu'elles ont connues. Cette invitation leur donne, selon leurs propres dires, un motif pour revenir sur les lieux alors qu'ils hésitent à le faire tout en le souhaitant.

Quant aux rencontres en groupes, un petit nombre de familles seulement y participe ; plus nombreux sont ceux qui souhaitent des entretiens individuels. Il s'avère préférable pour certains de faire une telle démarche ailleurs, tant la blessure est ravivée par les lieux mêmes. Nous conseillons parfois aux familles de prendre contact avec des associations spécialisées dans l'accompagnement du deuil ; les psychologues en orientent d'autres vers des collègues à l'extérieur de l'établissement.

^a Extrait de la lettre que nous adressons aux familles : "Vous avez récemment perdu un être cher dans notre Maison Médicale. Régulièrement, une messe est célébrée à l'intention de ceux qui nous ont quittés. Elle aura lieu le ... à la Chapelle de la Maison Médicale Jeanne Garnier. Elle sera suivie d'une rencontre amicale autour d'un apéritif au 3ème étage dans la salle de réunion.

Nous serons heureux de vous rencontrer à cette occasion. Si vous ne participez pas à la messe, n'hésitez pas à nous rejoindre pour l'apéritif."

Ce suivi de deuil n'implique pas systématiquement des professionnels. Une expérience est en cours, dans notre établissement^a, en lien avec une structure de soins palliatifs à domicile. Elle consiste à proposer à domicile la visite de bénévoles, formés et supervisés, à ceux qui souhaiteraient parler de leur épreuve mais qui n'ont pas le goût ni la possibilité de participer aux groupes d'endeuillés que nous proposons également au sein de l'établissement. Cette modalité de suivi de deuil a déjà fait ses preuves en Grande Bretagne depuis trente ans.²¹⁶

Le suivi de deuil, inhabituel en milieu hospitalier et dont le développement, sous les modalités que nous venons de décrire, est encore récent en France en comparaison des pays anglo-saxons et du Québec, pose quelques questions. Examinons-les :

- Quels en sont les objectifs ?

Répondre, tout d'abord, aux proches qui nous demandent de l'aide, mais aussi proposer celle-ci à ceux qui pourraient en avoir besoin sans pour autant le manifester. Il s'agit de faciliter le processus normal du deuil en veillant à la création d'un réseau de solidarité autour des personnes en deuil, en apportant une aide spécifique à certaines d'entre elles, et en repérant chez d'autres des facteurs de risque. Par le suivi de deuil, nous souhaitons aussi prévenir et dépister les deuils pathologiques, et proposer à temps l'aide nécessaire et compétente sans pour autant l'assurer. Le suicide est l'une des complications les plus redoutées, il n'est malheureusement pas rare.

- Qui doit assurer le suivi de deuil ? Relève-t-il de la responsabilité des équipes hospitalières ?

Le lieu de la mort s'est déplacé du domicile à l'hôpital dans notre société. La science et la technologie ont relégué la mort au seul domaine médical, tentant de la cacher dans les hôpitaux. Les propos de Ch Fauré sont sans nuance mais nous les adoptons : "En voulant évacuer la mort, on a, par là-même, réduit au silence le deuil qui en est son corollaire immédiat. Ainsi quand il n'y a plus de parole sur la mort, il n'y a plus de parole sur le deuil et c'est presque délibérément que notre société s'est coupée d'une connaissance ancestrale dont elle se nourrissait...On a vu

^a Sur la proposition de G Lemaignan (psychologue clinicienne à la Maison Médicale Jeanne Garnier), en étroite collaboration avec le Centre de soins palliatifs à domicile F-X Bagnoud (A Ernoult, F Dill, M-P Limagne) et de la responsable des bénévoles de la Maison Médicale Jeanne Garnier (S Verchère), un suivi de deuil à domicile a été mis en place depuis deux ans. Sept bénévoles y contribuent et ont accompagné jusqu'à ce jour une vingtaine de personnes à un rythme hebdomadaire. Ce suivi répond à un réel besoin de personnes particulièrement isolées socialement. La ligue contre le cancer, la Fondation de France et la Fondation A et P Sommer ont apporté leur concours à la réalisation de ce projet, dont l'envergure va s'amplifier cette année.

s'instituer des règles de comportement en rupture avec les références du passé, des standards totalement irréalistes par rapport aux processus de deuil."²¹⁷

C'est donc à réhabiliter le deuil dans notre société que s'emploient les structures de soins palliatifs, de nombreuses associations et des sociétés comme la Société de thanatologie.

N'est-il pas évident qu'il faille s'occuper des personnes en deuil à l'hôpital, puisque c'est l'endroit où plus de 70% de la population meurt aujourd'hui ?

Cela n'implique pas pour autant que tous les services doivent proposer des groupes de suivi de deuil. Tous les professionnels, par contre, devraient être informés du processus de deuil, en particulier ceux qui travaillent dans les unités où la mortalité est forte, ou qui sont au contact des familles (services d'accueil, services sociaux, personnel de la chambre mortuaire). Des psychologues devraient être mis à la disposition des familles alors qu'elles accompagnent leur proche en fin de vie, et après sa mort. Les bénévoles, qui concourent comme nous l'avons vu à l'accompagnement du malade et de son entourage, ont également un rôle important à jouer. Ne pourrait-on pas imaginer que se développe, dans le cadre des activités des équipes mobiles de soins palliatifs (plus nombreuses à l'hôpital que les unités fixes), un service de suivi de deuil en lien avec les psychologues et les psychiatres, plutôt que de rêver d'une organisation particulière dans chaque unité ?

L'hôpital a-t-il pris la mesure de sa responsabilité vis-à-vis des familles et des proches en deuil ? Sûrement pas assez. Au-delà d'initiatives exemplaires dans certaines unités et au niveau des chambres mortuaires, il reste encore beaucoup à faire ! Le travail en réseau est indispensable comme en d'autres domaines. Certaines familles ne souhaitent pas revenir à l'hôpital ou n'en ont pas la possibilité ; elles peuvent toutefois être informées et orientées vers d'autres lieux. Les associations jouent un rôle primordial, encore faut-il qu'elles soient connues et reconnues par l'hôpital !

- Le deuil ne concerne-t-il pas aussi les soignants ? Nous l'avons déjà évoqué précédemment mais il est sans doute utile d'insister ici sur le soutien nécessaire des soignants soumis de façon régulière à la mort des malades et à l'accompagnement des familles et de l'entourage. L'épuisement professionnel trouve ici l'une de ses causes. De nombreuses unités ne bénéficient ni de groupe de parole ni même de simples vacations de psychologues. Faut-il s'étonner alors que les soignants, atteignant leurs limites, se replient dans une attitude très technicienne et peu chaleureuse, apparemment dénuée d'humanité ? Ou encore qu'en désinvestissant le malade ils en viennent à se désinvestir eux-mêmes en développant un sentiment d'inutilité ou d'échec

chronique ? Rien d'étonnant non plus qu'ils adoptent des comportements défensifs, telles l'obstination "acharnée" ou l'accélération de la mort, qui aggraveront encore leur souffrance.

Si les groupes de parole ou de soutien sont importants, ils ne sont pas exclusifs. Ce qui permet aux soignants de durer, c'est la qualité de la vie d'équipe : pouvoir compter les uns sur les autres, parler librement, exprimer ses émotions, "savoir aussi, souligne J Pillot, ajuster ensemble des projets de soins dans l'interdisciplinarité afin d'aller vers une meilleure cohésion d'équipe sans laquelle aucun accompagnement n'est possible ou risque de devenir épuisant."²¹⁸

Malades, familles et soignants, n'avons-nous pas encore, tout en étant conscients de la proximité de la mort, à inventer un vivre ensemble ? J-M Carron²¹⁹ pose une question intéressante : dans ces lieux où nous accueillons des malades en fin de vie, quelle place faisons-nous à la vie : celle du malade qui s'achève, celle des proches qui devront survivre à cette séparation, et celle de l'équipe ?

B. Développer l'interdisciplinarité

La prise en compte de la souffrance du malade, en ses diverses composantes, et celle de ses proches suppose l'intervention de plusieurs intervenants. Cette pluridisciplinarité n'est pas nouvelle en milieu hospitalier, où la pratique des staffs qui réunissent des médecins de disciplines différentes, des infirmières, des assistantes sociales, est fréquente. La cancérologie, pour ne citer qu'elle, est "un vaste terrain de rencontre pour de nombreux spécialistes, dont aucun n'appréhende l'ensemble. Il est peu de secteurs en médecine, souligne C Chardot²²⁰, qui demandent d'aussi larges concours scientifiques et cliniques."

Moins habituelle est l'interdisciplinarité qui est l'un des fondements de la pratique palliative.

En quoi se distingue-t-elle de la pluridisciplinarité ?

Alors que la pluridisciplinarité est une mise en commun d'informations issues de plusieurs sciences ou disciplines, l'interdisciplinarité est une interaction entre ces différentes disciplines. Elle relève d'une ouverture d'esprit, d'une curiosité intellectuelle qui pousse à sortir de son domaine et de son langage propre. L'interdisciplinarité est, selon G Palmade²²¹, une interaction qui peut aller de la simple communication des idées jusqu'à l'intégration mutuelle des concepts directeurs, de l'épistémologie, de la terminologie, de la méthodologie, des procédures, des données et de l'organisation de la recherche et de l'enseignement s'y rapportant.

J Auriéro²²² n'en dissimule pas les difficultés, et en tout premier lieu la diversité des langages évoquant la tour de Babel : la pratique interdisciplinaire, d'après lui, risque d'être invalidée par ce qui la fonde, à savoir la diversité, la différence et la multiplication des langages, des points de vue et des méthodes. La création de tiers-jeux langagiers n'apporte-t-elle pas là une solution intéressante ?

Une autre difficulté réside dans le changement de mentalité que l'interdisciplinarité exige. Trop souvent les professionnels de santé travaillent de façon individualiste, même s'ils font appel à des experts. Nous le constatons quotidiennement en équipe mobile de soins palliatifs : alors que des soignants, y compris des médecins, la sollicitent ne sachant plus que proposer au malade pour le soulager, celle-ci constate souvent que ses conseils n'ont été appliqués qu'en partie ou sont restés lettre morte. D'autres soignants refusent de faire intervenir ces équipes par crainte de la frustration : "Ne vont-elles pas s'approprier le malade ?" L'interdisciplinarité peut être ressentie comme "une menace de dévalorisation, de jugement de valeur de son propre travail", poursuit J Auriéro.²²³

Menace de perte d'identité, peur du chevauchement, crainte de perdre ce qui fonde la spécificité de chacun : tout cela amène les professionnels à développer des mécanismes de défense. Nous en citerons trois : le renforcement de son propre territoire en l'imperméabilisant sous couvert du secret professionnel, en évitant tout questionnement ou toute délégation, ou encore en durcissant ses positions ; l'évitement des conflits en occultant les vrais problèmes ou en faisant mine d'écouter les opinions différentes pour finalement ne pas en tenir compte ; enfin la neutralisation de l'autre par excès d'amabilité ou en l'instituant, à l'inverse, bouc émissaire. Nous retrouvons là les faux dialogues décrits par M Buber dont nous parlerons dans la partie suivante.

Dans un tel contexte, l'équipe ne peut fonctionner sainement ; un climat de méfiance s'instaure, la coopération devient difficile entre les acteurs et les informations ne sont plus communiquées.

Il en résulte, pour le malade, un plus grand morcellement encore.

Ce tableau pessimiste ne doit pas décourager ceux qui conçoivent l'interdisciplinarité comme une chance, ou tout au moins comme un choix qui s'impose aujourd'hui devant la complexité de la médecine et les missions toujours plus nombreuses confiées aux soignants et à l'hôpital.

Nombreux d'ailleurs, et nous en sommes, sont ceux qui y trouvent non seulement un enrichissement de leur pratique mais aussi un enrichissement personnel.

A titre d'exemples, nous nous proposons de réfléchir assez longuement à la collaboration entre médecins et psychanalystes (ou psychologues de formation analytique), vu l'importance que nous lui accordons dans notre pratique et notre recherche, puis de réfléchir à la place -dans l'équipe

interdisciplinaire- des bénévoles dont le rôle est particulier en soins palliatifs, et enfin du philosophe.

Nous serons enfin amenée, à situer l'éthique biomédicale au sein de la bioéthique et nous tenterons de définir l'éthique appliquée.

I. La collaboration entre médecin et psychanalyste

La richesse des observations résulte, pour une part, de la place accordée à la vie psychique des trois partenaires de la relation : patients, familles et soignants, et du souci partagé par toute l'équipe de la qualité de cette relation.

Plusieurs questions se posent alors :

- Le médecin ne sort-il pas de son champ de compétence en tenant ainsi compte de la vie psychique du patient et de ses proches ?
- L'importance primordiale donnée à la dimension relationnelle de l'acte de soins est-elle spécifique des soins palliatifs ?
- Quelle est la demande du malade ?
- En quoi le rôle du médecin qui tient compte de la vie psychique du patient diffère-t-il de celui d'un psychologue ?
- Quel est le domaine de l'intervention psychologique à l'hôpital ?

1. Prise en compte de la vie psychique du patient et compétence du médecin

1) La prise en compte de la vie psychique du patient et de ses proches relève-t-elle de la compétence du médecin ?

Dans le cadre des soins palliatifs, la part diagnostique de l'activité médicale et l'impossibilité de guérir ont encouragé les médecins à s'intéresser tout autant à la souffrance du patient et de ses proches qu'à la maladie dont ils ne peuvent pallier que les symptômes.²²⁴

Souffrance dont la complexité a rendu nécessaire la constitution d'équipes pluridisciplinaires d'abord, puis interdisciplinaires.

Le médecin, en écoutant attentivement la plainte du patient, s'est vite rendu à l'évidence que le soulagement des symptômes ne suffisait pas à faire cesser la souffrance, dont les différentes composantes influent d'ailleurs sur l'intensité des symptômes et l'efficacité de leur traitement. La

douleur en est un exemple significatif : le niveau de son seuil varie en fonction de facteurs psychoaffectifs, sociaux et spirituels.

Dans le contexte d'une maladie grave évolutive, les symptômes pénibles revêtent un caractère très anxiogène et menaçant pour le malade et l'entourage. Inconsciemment ou consciemment, chacun sait que, à ce stade, les jours sont effectivement comptés ; il le refuse ou s'y adapte en éprouvant souvent une grande angoisse.

Pourquoi les médecins et les autres soignants s'intéressent-ils autant à la vie psychique du malade et de ses proches ? Ne faudrait-il pas inverser la question et nous demander pourquoi ils en font souvent si peu cas ? Ignorent-ils l'impact de la vie psychique du malade sur l'évolution de sa maladie, la capacité qu'a celui-ci d'adhérer à un traitement, l'importance de sa souffrance, sa possibilité de guérison²²⁵ ou sa manière d'affronter la proximité de la mort ?

Fréquemment le malade nous surprend, trouvant encore la force de vivre, de lutter, de défier certains pronostics. Il échappe à notre raisonnement et nous sommes bien obligée d'admettre l'influence de la vie psychique.

Cette constatation n'est pas nouvelle. M Balint²²⁶, S Bonfils²²⁷ et bien d'autres encore n'ont cessé d'affirmer, chacun à sa manière, l'unicité de la personne et l'importance d'une approche globale. Tout un courant de la médecine, cependant, préfère l'ignorer, s'intéressant davantage à la vie biologique qu'au vécu psychique et se préoccupant plus du "corps qu'a le malade" que "du corps qu'il est."²²⁸ L'approche holistique sur laquelle reposent les soins palliatifs privilégie, elle, la subjectivité du malade.

2) Prise en compte de la vie psychique du patient : une spécificité des soins palliatifs ?

Elle y est essentielle et tous les soignants s'y réfèrent, mais elle n'est pas exclusivement réservée aux soins palliatifs. C'est en pneumologie que nous y avons été initiée, par les médecins responsables de notre formation et les équipes soignantes avec qui nous avons travaillé.

Les symptômes cardio-respiratoires ont un retentissement psychique important : l'altération du souffle et la défaillance du cœur menacent fortement la vie, mais ne sont-ils pas, parfois, l'expression d'une souffrance psychique ?

Les symptômes n'ont-ils pas, comme la parole, un contenu manifeste et un contenu latent ?

Vers les années 1960, des pédiatres se souciaient eux aussi du retentissement psychique de la maladie cancéreuse ou néphrologique chez l'enfant et ses proches.

D Brun et A Vanier rappelaient, lors du colloque "*psychanalyse et fins de vie*", la table ronde au Collège de Médecine (1966) intitulée : *La place de la psychanalyse en médecine*. Elle réunissait J Aubry, P Royer, H-P Klotz (chefs de service à l'hôpital des Enfants Malades), J Lacan et G Raimbault (psychanalystes). P Royer expliqua pourquoi il avait fait appel à G Raimbault dans son service : "Nous étions maladroits dans le maniement des rapports humains et nous semions beaucoup de malheur. C'est pourquoi je cherchais quelqu'un en possession de techniques psychologiques adaptées à ma demande. Je ne lui demandais aucun effort thérapeutique mais une recherche et des renseignements. Je voulais savoir comment se construisait et se transformait l'image de la maladie dans l'esprit des mères et des pères de famille et dans celui de mes jeunes malades eux-mêmes au cours de l'affection chronique, à évolution à peu près certainement mortelle. Mon idée première était que nos réactions, nos conversations avec les malades, étaient construites sur notre propre personnalité et notre propre conception nosologique de la maladie^a et pas du tout en fonction de l'image qu'enfants et familles avaient de cette maladie."

Une recherche fut alors initiée sur le thème de la maladie exogène, telle que la conçoit le médecin, et de la maladie endogène, telle que peuvent l'élaborer le petit enfant et sa mère. "Je voulais, continue P Royer, une étude objective de cette maladie ; puis je désirais, à partir des documents fournis, que nous puissions changer la nature de nos rapports, des conversations et directions d'esprit que nous donnions pendant des années à nos relations avec les familles et les enfants malades, et voir si peu à peu nous pouvions élaborer une doctrine ou des habitudes d'esprit complètement différentes de celles que nous avons jusque là."²²⁹ Il souhaitait également analyser le retentissement de ces maladies, surtout lors de l'issue fatale, sur les médecins et les infirmières de son équipe, qui, disait-il, "au bout de quelques années, sont liés par un attachement naturel aux enfants."

D'autres services pédiatriques ont conduit de telles recherches. Ainsi D Brun rapporte, dans *L'enfant donné pour mort*, le travail de recherche sur les enjeux de la guérison. Elle l'a effectué pour une part dans un service de cancérologie pédiatrique, à la demande du chef de service et avec la participation de l'équipe, puis elle l'a poursuivie en institution et en privé, par souci de décroisement. Familles, enfants, médecins se sont prêtés à des entretiens réguliers ou épisodiques.²³⁰

^a Ces propos illustrent ce que M Balint décrit comme "fonction apostolique du médecin : chaque médecin crée, bon gré mal gré, une atmosphère unique par ses modes individuels de pratiquer la médecine auxquels il essaye ensuite de convertir ses patients." Balint M, *Le médecin, son malade et la maladie*, Paris, Payot, 1996, p249.

D'autres exemples pourraient encore être mentionnés : soulignons le travail de certains gériatres et de leurs équipes. Les ouvrages de R Sebag-Lanoë²³¹ en témoignent. Il faut également noter la présence de psychologues ou de psychanalystes dans certains services (hématologie, cancérologie ou pneumologie) avant la création des unités de soins palliatifs.

En quoi l'intérêt porté au vécu psychique du patient est-il nouveau ou devient-il essentiel ?

J Lacan, lors de la table ronde déjà citée au Collège de Médecine, insiste sur l'entrée de la médecine dans son aire scientifique et sur les modifications du rôle du médecin : "C'est dans la mesure où les exigences sociales sont conditionnées par l'apparition d'un homme servant les conditions d'un monde scientifique que, nanti de pouvoirs nouveaux d'investigation et de recherche, le médecin se trouve confronté à des problèmes nouveaux."

Le médecin est compté, sans privilège particulier, au nombre des savants diversement spécialisés ; il doit répondre à de multiples appels. Quelle est la limite de son action et à quoi doit-il répondre ? "Le nouveau droit de l'homme à la santé, poursuit J Lacan, entraîne une modification du rapport à la santé et au médecin : chacun peut s'adresser au médecin pour lui demander son ticket de bienfait dans un but immédiat. Nous voyons se dessiner l'originalité d'une dimension qu'est la "demande" du malade. C'est dans le mode de réponse à cette demande qu'est la chance de survie de la position proprement médicale."

3) Quelle est la "demande" du patient ?

Le malade ne demande pas seulement la guérison physique, il arrive même qu'il ne la demande pas, nous l'avons déjà vu. "Il met le médecin à l'épreuve de le sortir de sa condition de malade, ce qui est tout à fait différent, souligne J Lacan, car ceci peut impliquer qu'il est tout à fait attaché à l'idée de la conserver. Il vient parfois nous demander de l'authentifier comme malade, de le préserver dans sa maladie, de le traiter de la façon qui lui convient à lui, celle qui lui permettra de continuer d'être un malade bien installé dans sa maladie."

Pour M Balint, "le problème essentiel du malade qu'il ne peut résoudre est : Quelle est sa maladie ? Qu'est-ce qui le fait souffrir et lui fait peur ? Qu'y-a-t-il d'écrit, à ce propos, dans les livres ?"²³²

Il demande au médecin s'il connaît ce dont il souffre, le nom de sa maladie, puis s'inquiète du traitement, de ce que l'on peut faire pour atténuer ses souffrances.

J Lacan souligne la "faille entre la demande et le désir" qui met en jeu l'inconscient. "Il y a désir parce qu'il y a de l'inconscient, c'est-à-dire du langage qui échappe, dans sa structure et ses

effets, au sujet. Il y a toujours dans le langage quelque chose qui est au-delà de la conscience, et c'est là que peut se situer la fonction du désir. Le désir est suspendu, en quelque sorte, à quelque chose dont il n'est pas de sa nature d'exiger véritablement sa réalisation. La demande soutenue par le désir ne porte pas sur les satisfactions qu'elle appelle, aussi ne cessera-t-elle jamais. Il existe toujours un au-delà de la demande au niveau du désir." Le désir, nous l'avons vu, trouve son origine dans l'expérience du manque ; il est désir de l'Autre, c'est-à-dire désir, à la fois, de se faire reconnaître par l'autre et de s'imposer à l'autre. Se dessine un chemin de leurre et d'aliénation. Le désir inassouvi devient le désir de l'autre, au sens du désir d'un autre désir, celui d'autrui.

Pourquoi évoquer cette théorie ? Parce que le médecin est concerné par le désir du malade qui excède les demandes qu'il formule, et parce que le malade attribue au médecin un important supposé-savoir que la science par ailleurs ne cesse d'amplifier. Or "au bout de cette demande, précise J Lacan, la fonction du rapport au sujet supposé savoir révèle ce que nous appelons le transfert. Dans la mesure où plus que jamais la science a la parole, plus que jamais se supporte ce mythe du sujet supposé savoir ; et c'est cela qui permet l'existence du transfert en tant qu'il renvoie au plus primitif, au plus enraciné désir de savoir."

Comment le médecin va-t-il gérer ce transfert à son égard ?

Il est toujours délicat d'évoquer le transfert du malade envers les médecins et les contre-transferts des médecins ? La définition du transfert donne lieu à des polémiques. Certains psychanalystes réservent l'emploi de ce terme à la cure analytique et parlent, comme A Vanier²³³, de transfert sauvage pour désigner celui qui participe de toute relation sociale, comme l'avait remarqué S Freud. Est-il plus légitime ou plus prudent pour un médecin d'évoquer des processus d'identification ? M Balint, en décrivant les groupes de formation qu'il a institués pour les médecins, mentionne le transfert des malades et indique que le travail de ces groupes concerne principalement les contre-transferts du médecin sur ses patients.²³⁴ Nous ne souhaitons pas entrer dans cette polémique, n'en ayant pas la compétence.

Le malade, dans l'expérience qu'il fait de la souffrance, cherche qui peut lui apporter un bien ; il accorde sa confiance, son amour, au médecin qu'il crédite d'un supposé savoir pour qu'il lui vienne en aide. Ce supposé savoir est de l'ordre de l'imaginaire. Avec J-P Valabréga^{a 235}, nous

^a J-P Valabrega estime qu'il se produit dans le couple médecin-malade des réactions de transfert. Plutôt que d'étendre le concept de transfert, il préfère en distinguer les espèces et parler dans ce cas de transfert médical. Cela

dirons qu'il effectue un "transfert médical" sur la personne du médecin. Le malade l'aime parce qu'il l'auréole du savoir et de la certitude de vouloir son bien. Le médecin ne peut rester indifférent à la confiance du malade et à l'amour qui lui sont portés. Cette appréciation positive de la part du patient le gratifie et lui apporte une prime narcissique. Il ne faut pas oublier la fascination qu'exercent certains malades, plus particulièrement en fin de vie. Si le médecin pense que le malade l'aime pour lui-même, à titre privé, il fait erreur. Quand le malade le "désuppose" du savoir, il l'accuse d'infidélité et s'estime alors trompé.

Le médecin peut rester à cette place symbolique à laquelle le patient l'assigne. Mais le médecin peut aussi ressentir des affects à l'égard du patient. Intervient alors le contre-transfert. Dans ce transfert médical, le médecin est pris dans un transfert symétrique à celui qui s'adresse à lui, comme dans tout transfert sauvage, précise A Vanier.

En cure analytique, le transfert est travaillé et l'analyste cherche à annuler les contre-transferts. "Ce qu'offre l'analyste, c'est son manque, manque qui fait le désirant. Mais ce désir inédit qu'est le désir de l'analyste est le produit de la cure."²³⁶

Le médecin n'est pas situé à cette place ; il lui appartient cependant de s'éclairer sur ce qui se joue dans sa relation au malade, de travailler ses contre-transferts pour en tenir compte, c'est du moins notre expérience à l'aide de groupe de type Balint et d'une supervision individuelle. Nous en arrivons aux rôles différents du médecin et du psychologue. Les psychologues dont nous parlons ont une formation analytique, même s'ils ne sont pas psychanalystes.

2. Rôle spécifique du médecin et du psychanalyste. L'intervention psychologique à l'hôpital.

1) En quoi le rôle du médecin qui tient compte de la vie psychique du patient diffère-t-il de celui d'un psychologue ?

N'est-ce pas au niveau de l'écoute et de l'interprétation du vécu psychique qu'est signifiée l'originalité de leur approche et de leur fonction ?

ne signifie pas que le médecin doive s'efforcer de l'utiliser ou de le manier en improvisant "une petite psychanalyse" mais plutôt qu'il en tienne compte pour "aménager l'entourage de la relation médecin-malade". Dans ce transfert médical, c'est la composante identificatoire au médecin qui est importante. Le transfert analytique a pour spécificité la névrose de transfert, son maniement et son interprétation. *La relation thérapeutique*, Flammarion, 1962, p50-58.

Nous avons déjà évoqué la place fondamentale de l'écoute en soins palliatifs. C'est aussi le premier conseil que M Balint donne aux médecins. En effet, formés à la technique de prise d'une anamnèse, qui consiste en une suite de questions auxquelles le malade doit apprendre à répondre, au prix de la mise entre parenthèses de son auto compréhension²³⁷, les médecins ne peuvent entendre la complexité de la demande du patient.

Au-delà de la parole attendue à propos des symptômes de la maladie, une autre parole est dite : celle qui vient en sus et ne paraît pas indispensable, allusion à quelque chose qui n'a pas été dit, qui se cache au-delà du symptôme. Entendre l'appel d'un être humain à un autre être ! Cet appel débouche sur ce dont le médecin se protégeait en restant au niveau de l'objectivité : l'inconscient du malade.

L'écoute de ce que le patient formule à peine provoque un changement chez le médecin qui s'ouvrira aussi à une autre écoute de lui-même. Peu à peu il découvrira, précise M Balint²³⁸, qu'il n'existe pas de questions nettes et directes qui puissent mettre à jour le type d'information qu'il cherche. Il quittera le mode de relation médecin-malade, basé sur le mode de l'anamnèse, pour entrer dans le mode de relation basé sur l'entretien.

Le médecin qui prend en compte la vie psychique du malade a compris cela, son écoute est autre : la parole du malade est celle d'un sujet qui n'est pas figé en sa demande ; elle est appel à l'Autre comme d'autres manifestations de son être : "maux de son corps, mots de son dire, silence de son agir"²³⁹, par lesquelles le malade veut se faire entendre.

Le médecin peut apprendre à recevoir cette parole déposée par le malade sans chercher immédiatement à apporter un réconfort, en différant sa réponse ou en la suspendant pour permettre à la parole de se préciser, de se transformer. Il peut supporter que surgissent l'angoisse, la dépression, la peur, sans recourir trop vite à la pharmacopée ; ou que s'expriment l'amour et la haine, l'attachement et le rejet, en se laissant affecter par la violence de ces mouvements transférentiels. Il peut permettre que le malade s'exprime à lui sans pour autant assumer le rôle de psychologue.

Nous parvenons ainsi à la conclusion de D Mallet²⁴⁰, tout en lui apportant quelques nuances : "La relation médecin-malade, même si elle est dans le champ de la parole, n'est pas fondée ("uniquement", ajoutons-nous) sur l'écoute, l'élaboration de la parole et le transfert. Elle s'articule en premier autour du corps, sa visée est tout autre". *Autre*, disons-nous seulement. Parfois en effet le médecin est en situation de psychothérapeute, comme l'omnipraticien dont M Balint estimait "qu'au moins un quart de son travail consiste en psychothérapie pure."²⁴¹ Il

faudrait préciser ce terme, car un bon nombre de psychothérapies ne s'inspirent pas de la pratique analytique et certaines font appel à la médiation corporelle.

R Misrahi tente de préciser ce qui différencie le médecin du psychothérapeute. Sa réflexion nous a beaucoup interrogée, sans recueillir totalement notre adhésion : "Le médecin, écrit-il, n'est pas un psychothérapeute, il se rapporte au malade comme à un sujet à la fois individuel et universel. Au-delà de la généralité de la maladie -qui frappe des individus divers à travers des symptômes comparables ou rapprochés-, le médecin saisit la généralité du malade, c'est-à-dire l'aspect par lequel il est simplement sujet libre et autonome, porteur de responsabilité et de valeurs qui se déploient dans une personnalité privée -c'est-à-dire une existence singulière et intégrale- ; mais cette personnalité privée et cette existence singulière ne sont précisément pas concernées par la relation médecin-malade. Le psychothérapeute, lui, se rapporte à la personnalité singulière, intime, affective et existentielle du malade."²⁴² Nous pensons que cette définition est habituellement vraie, mais ne nous arrive-t-il pas, en soins palliatifs par exemple, de nous intéresser à la demande du malade, à sa personnalité singulière et intime ?

G Raimbault,²⁴³ en décrivant son travail d'analyste dans le service de pédiatrie de P Royer, parle de la psychanalyse comme "science du déchiffrement du discours inconscient et de ses effets." Son écoute est celle d'une "oreille analytique" à l'égard des parents et des enfants : son attitude et ses références sont très différentes de l'interrogatoire médical (nous l'avons vu avec M Balint) ou de l'interrogatoire médico-psychologique habituel. Si des médecins ont acquis "cette oreille analytique" en se formant et en faisant eux-mêmes l'expérience de l'analyse, leur fonction et ce que les malades, leurs proches et les soignants attendent d'eux ne leur permettent pas de l'exercer totalement. Alors que le médecin cherche à soulager le malade en répondant au mieux au plus grand nombre de ses demandes, le psychologue n'a pas d'autre ambition que de "laisser se déployer la souffrance dans la parole et de servir de digue pour éviter qu'elle ne se transforme en angoisse." Ce qui différencie fondamentalement médecins et psychanalystes réside dans l'interprétation, à commencer par celle de la plainte à laquelle il n'est pas toujours utile de chercher à répondre.

L'interprétation désigne habituellement l'action de donner une explication ou une signification claire à quelque chose d'obscur. A qui revient-elle ?

Le malade n'interprète-t-il pas, sans en être conscient, ce qui lui arrive ? Son interprétation ne concorde pas souvent avec celle des médecins, car elle n'est pas du même ordre. Elle ne mérite pas pour autant d'être négligée, car elle a fonction de mécanisme de défense ou d'adaptation.

Parfois, le médecin interroge plusieurs fois le patient et il s'étonne de la variation des récits successifs. Ce patient ne fait-il pas oeuvre d'interprétation ? Celle-ci n'est jamais figée. Le récit de la maladie devient "des récits" de la vie du malade. La raison en est que nos maux, même s'ils ne sont pas assignables à une origine interne directe, prennent toujours leur signification sur l'arrière-fond de l'histoire singulière de notre vie personnelle.²⁴⁴ Ce travail de narration est un travail sur soi, qui comporte en lui-même un effet thérapeutique, comme le souligne J-F Malherbe.²⁴⁵ En effet, le malade tente de trouver par là une réunification de son histoire et de son être. L'interprétation de ses récits sera différente selon qui l'entend : médecin, psychologue ou autre membre de l'équipe.

La logique poursuivie par le médecin est une logique de causalité, tout au moins dans un certain modèle biomédical de la maladie.^a Il cherche à réunir des signes qui lui permettent de poser un diagnostic et d'évaluer un pronostic. Son verdict, reposant sur des données générales, statistiques, reste incertain du fait de la singularité du malade.

Quelle interprétation apporter aux paroles du malade qui paraissent "de trop" pour établir un diagnostic ou conduire un traitement ? Paroles qui balbutient le retentissement psychique de la maladie ou le travail psychique du patient. En soins palliatifs, le médecin est davantage exposé à cette parole, au-delà des symptômes, et que la proximité de la mort rend souvent primordiale. La période de la fin de la vie, souligne D Brun²⁴⁶ est un moment privilégié à l'occasion duquel le patient est en mesure de restituer en condensé les points forts de sa vie pulsionnelle ou de ses identifications. Comment prend-il le médecin et les soignants à témoin du désir qui se loge à son insu dans la multiplicité de ses demandes ?

Il nous semble que, en de tels lieux, le médecin, conscient des limites de la médecine et convaincu cependant de l'aide qu'il peut encore apporter au malade, est davantage sensible et sensibilisé aux enjeux transférentiels de la relation médecin-malade. Cette relation, dépouillée de l'illusion d'empêcher le malade de mourir, devient une relation "aux mains nues". Le médecin fait, là plus qu'ailleurs, l'expérience qu'il est lui-même une part du remède dont il sait les limites, qu'il se prescrit lui-même, selon l'expression de M Balint.²⁴⁷

"L'interprétation analytique, écrit P Fédida²⁴⁸, intervient dans une relation au patient à l'intérieur d'une cure et relève d'un art qui obéit à des règles et possède ses moments d'incidence propres.

^a J-F Malherbe distingue, à la suite de A Laplantine, plusieurs modèles de la maladie présents dans notre culture : le modèle *biomédical* qu'il qualifie de orthographique, le modèle *homéopathique* ou trophique, le modèle *psychanalytique* ou prosodique et enfin le modèle *littéraire* qu'il qualifie d'apocalyptique. Cf. *Autonomie et prévention*, Artel-Fides, 1994, p40-44.

Elle consiste pour l'analyste à dévoiler à la conscience du patient son complexe inconscient tel qu'il se laisse indiquer et comprendre, à partir des éléments fournis par le sujet, dires et comportements."

L'interprétation est liée au cheminement du sens. Le temps du patient est souvent en décalage avec celui de l'analyste qui respecte la temporalité propre de la cure et la perméabilité du sujet. Elle prend un sens très précis dans le registre de la psychanalyse. Dans la cure, la communication de l'interprétation est le mode d'action par excellence de l'analyste.²⁴⁹

En soins palliatifs, le psychologue et le psychanalyste doivent adapter le cadre et certaines règles de leur intervention. Le temps est souvent très limité et incertain. Ils sont parfois témoins de l'intensité du travail psychique devant l'échéance de la mort, qui évoque, souligne D Brun²⁵⁰, l'impact très positif de l'échéance fixée par S Freud pour la fin de l'analyse, dans *L'Homme aux loups*.²⁵¹

Les médecins, comme les autres soignants, devraient régulièrement se demander quelle place ils tiennent pour le malade et quel rôle ils acceptent de jouer. Certains font alors appel à un psychologue.

La proximité de la mort provoque, nous l'avons vu, un travail psychique particulier, tant chez le malade (travail du trépas) que chez les proches (travail de pré-deuil). Elle n'épargne pas les soignants, il suffit de porter attention à certaines productions de notre propre inconscient (rêves, actes manqués, etc.).

Grâce à un travail personnel d'ordre analytique, le médecin peut être attentif ou éveillé à ce qui se passe en lui. En acceptant de travailler ses propres réactions et son mode de réponse à la demande explicite et implicite du malade, il permet parfois à ce dernier de prendre lui-même conscience de ce qu'il "joue" dans la relation transférentielle. Des médecins s'adressent aux psychologues pour être aidés dans ce travail. La supervision individuelle et les groupes, dit Balint, correspondent à leur attente.

Cependant, malgré son attention particulière à la vie psychique d'autrui et à la sienne, le médecin n'a pas pour rôle d'entrer dans une interprétation analytique ni de la communiquer au malade.

2) Quel est le domaine de l'intervention psychologique à l'hôpital ?

Nous n'évoquerons là que les psychologues de formation analytique et les psychanalystes ; le recours au psychiatre est en général plus aisé pour un médecin qui reconnaît en lui un pair et lui demande de préciser un diagnostic et d'instituer un traitement. La réalité pourtant n'est pas si

simple ; il faudrait parler de la spécificité des onco-psychiatres, des psychiatres de liaison... Nous ne le pouvons pas dans le cadre de ce travail.²⁵²

Pourquoi, en soins palliatifs plus que partout ailleurs en médecine, les soignants souhaitent-ils la présence de "psy", terme vague qui révèle l'ambiguïté des motivations de cette demande ?^{253 254}

Est-ce pour compter une "technique psy" parmi les différentes techniques de soins proposées par l'équipe interdisciplinaire ? Est-ce pour acquérir une connaissance des mécanismes qui les surprennent et les déroutent ? Est-ce pour rendre compte de la subjectivité du malade, oubliée dans cet univers de technique biomédicale ? Est-ce pour humaniser l'institution, ou pour prendre soin des soignants qui assurent une relation d'aide auprès des malades et de leurs proches ?

N'est-ce pas plutôt, comme le suggère D Brun, la peur de la mort -de la part des malades, de leur entourage, mais aussi des soignants- qui motive ce recours aux psychologues et aux psychanalystes ?

Dans quelles circonstances le médecin et les autres soignants font-ils donc appel au psychologue ?

Tout d'abord, pour engager avec le patient ou l'un de ses proches un travail personnel dont ils sont demandeurs ou auquel, plus souvent, ils consentent à l'invitation des soignants. Ceux-ci, en effet, proposent au malade ou à ses proches de rencontrer le psychologue lorsqu'ils constatent, chez certains malades, un excès de souffrance psychique, une forte angoisse devant les pertes imposées par la maladie et la mort, ou s'ils sont démunis ou déconcertés devant les dires et les comportements des malades. "C'est à ce moment-là que le psychanalyste, estime D Brun, peut tantôt avec les malades, tantôt avec les soignants (en groupe de paroles, par exemple) contribuer à ce que chacun découvre la diversité des enjeux psychiques et physiques des fins de vie."²⁵⁵

Mais est-il nécessaire d'attendre la fin de vie pour cela ? La peur de la mort n'est-elle pas présente dès le diagnostic d'une maladie grave ?

Le psychologue assure les groupes de paroles. C'est à ce niveau que l'interprétation pose parfois problème.²⁵⁶ Certains la qualifient de sauvage, d'autres s'inquiètent des dérives possibles : quelle interprétation est possible, en dehors du malade, et quel en est l'objet ?

P Fédida définit un deuxième type d'interprétation, en dehors des conditions concrètes d'une cure, qui nous paraît intéressant :

"L'interprétation fonctionne alors comme une technique conceptuellement armée par la psychanalyse, mais engagée dans un mode de lecture ou de critique qui vise à expliciter les

déterminations inconscientes sous-jacentes -personnelles ou collectives- d'une oeuvre ou d'un phénomène du patient."²⁵⁷

Les groupes de parole sont tout d'abord "un temps pour les soignants"²⁵⁸, un espace où leur parole peut être libre en dépit de leur rang hiérarchique, une parole personnelle, une parole de sujet.

Les soignants parlent, après un long silence parfois, des malades et de leurs proches, des difficultés et des satisfactions de leur travail d'équipe, et puis, peu à peu, parlent d'eux-mêmes. Ils découvrent du sens dans l'expression de soi et l'écoute des autres.

Les points de vue à propos d'une situation sont souvent différents, mais il est possible de prendre le temps d'approfondir ces divergences, sans jugement ; aucune décision n'est à prendre. Le groupe n'a pas pour objectif l'efficacité. "Les soignants, souligne M Ruzniewski, vont explorer et découvrir, avec l'aide du leader de formation analytique, l'importance et le rôle de leur subjectivité et de celle des autres. Par un travail de parole et d'écoute supervisée, ils évitent la banalisation de leurs réactions et de leurs sentiments et de leurs désirs face au milieu dans lequel ils travaillent."²⁵⁹

"Ils tentent de comprendre certains mécanismes psychologiques, s'efforcent d'éclaircir les enjeux transférentiels à l'œuvre dans les relations soignants-soignés, d'appréhender les mécanismes psychiques en jeu."²⁶⁰ Ils cherchent à prendre en compte ce que le malade veut faire entendre par ses paroles et ses attitudes. C'est là qu'intervient l'interprétation définie par P Fédida que nous avons cité précédemment. Le cas d'un patient est rapporté par un ou plusieurs membres du groupe, le psychologue est invité à éclairer les soignants sur ce qui leur paraît difficile ou troublant, en utilisant certains outils conceptuels de la psychanalyse pour appréhender, expliciter les processus psychiques, les déterminations inconscientes sous-jacentes.

Puis, peu à peu, les participants apportent des éléments qui les concernent. Le travail d'interprétation en est délicat, est-il possible même ? Le cadre est bien différent de celui d'une cure. De plus, les personnes présentes travaillent ensemble quotidiennement et, malgré la confiance mutuelle, souhaitent garder une certaine réserve. Le groupe ne se substitue pas à une supervision personnelle, tout ne peut pas être dit. Mais la présence du psychologue contribue à éclairer les soignants, en les faisant travailler sur leurs propres interprétations. Quel est alors le but du groupe de parole ? De dire, pour moins souffrir et mieux agir, et chercher ensemble parfois une attitude plus cohérente d'équipe envers tel malade ou telle famille.

Des médecins peuvent attendre des psychologues et des psychanalystes leur participation à un travail de recherche. L'expérience de G Raimbault et celle de D Brun sont fort intéressantes. R Zittoun rappelle l'important apport théorique des psychanalystes du groupe de réflexion *Fonction soignante et Accompagnement*^a et considère qu'aujourd'hui encore des questions théoriques méritent d'être soulevées pour éviter que les médecins ne s'enferment dans leur univers techno-scientifique.²⁶¹ Nous pouvons nous-même témoigner de la richesse des séminaires qui, à l'initiative du psychanalyste M Renault, réunissent, depuis plus de quinze ans, médecins, infirmières, psychanalystes, psychologues. D Brun a conduit de tels groupes avec les pédiatres.

Des psychanalystes encore participent à la réflexion des soignants, préalable aux prises de décision.

A la fin de la table ronde déjà citée : *Place de la psychanalyse en médecine*, M Wolf exprimait son malaise à J Lacan en termes de frustration : "Les médecins -qui se veulent complets et non distributeurs de pilules- se trouvent dépossédés, frustrés de cette espèce de rapport au malade dont la psychanalyse va détourner le médecin." J Lacan réagit vivement en disant que, "dans ses rapports au malade, un psychanalyste ne doit pas être substitué au médecin."

Qu'en dire aujourd'hui ? Malgré des efforts de collaboration dont nous avons parlé plus haut, une certaine méfiance persiste entre médecins et psychanalystes. "N'est-ce pas en raison du côté subversif de la psychanalyse, dans un monde médical où règne un bio-pouvoir, quand elle témoigne de la dimension de l'homme comme sujet, comme être singulier, sexué ; et confronté à sa finitude, comme être de parole ?", demande R-W Higgins.²⁶²

Pour certains, l'introduction de la psychanalyse dans l'institution est dangereuse pour la psychanalyse elle-même, qui risque de s'aliéner elle-même à ce bio-pouvoir. A l'inverse, des médecins, dont nous sommes, (en soins palliatifs et ailleurs) refusent cette domination de la médecine et estiment comme indispensable leur collaboration avec les psychanalystes. Dans la complémentarité de leurs approches, ils trouvent appui auprès d'eux pour soigner le malade en le laissant advenir à lui-même.

^a Certains travaux de ce groupe ont été publiés dans le Supplément. Revue Ethique et Théologie, Cerf, 1986, n°159 et sous forme de livre : *Partir. L'accompagnement des mourants*, Cerf, 1986.

II. L'équipe interdisciplinaire : du bénévole au philosophe

1. La place et le rôle des bénévoles d'accompagnement

Avant d'aborder le rôle des bénévoles, il nous faut rappeler que l'interdisciplinarité se joue en premier lieu entre les **médecins, infirmiers et aides-soignants**. Cette évidence, fondamentale en soins palliatifs, n'est malheureusement pas encore généralisée dans toutes les unités hospitalières.

Si des progrès notables sont constatés, en effet, des infirmières, cependant, se plaignent encore de l'absence de communication entre elles et le corps médical, ou du peu de reconnaissance de leur rôle propre. Et certains s'interrogent sur les valeurs professionnelles communes des médecins et des autres soignants : existent-elles ? "Rien n'est moins sûr, répond D Moreau, et dans ce cas sont-ce les valeurs médicales qui doivent prévaloir sur toutes les autres ? Ce problème lancinant émerge à l'occasion d'une réflexion sur l'éthique du soin, mais il renvoie à des problèmes d'éthique interdisciplinaire. Quelle pratique soignante commune sera la plus respectueuse possible du bien de cette personne qui est confiée à notre compétence professionnelle diversifiée et qui se confie souvent à nous en tant qu'être humain ?"²⁶³

L'élaboration d'un projet commun favorise le dialogue et permet d'entrer dans une démarche d'interdisciplinarité. La présence des médecins aux moments des transmissions, celle des infirmières aux réunions où sont discutées les décisions thérapeutiques, la participation de tous ou du plus grand nombre de soignants aux groupes de parole et à des actions de formation, la considération mutuelle, tout cela favorise l'élaboration d'un "éthos" d'équipe. C'est du moins notre expérience.

Mais alors, pourquoi vouloir intégrer, dans un milieu où la collaboration interdisciplinaire reste balbutiante, des **bénévoles** qui ne sont pas des professionnels de la santé ? En quoi peuvent-ils apporter une aide au patient et à sa famille, en lien avec les soignants ? Si l'intervention actuelle de bénévoles n'est pas une innovation dans l'univers hospitalier, leur intégration dans l'équipe interdisciplinaire l'est, même si elle reste embryonnaire ou à l'état de souhait dans bien des hôpitaux encore.

La définition des soins palliatifs qualifie l'intervention des bénévoles de "complémentaire" à celle des soignants et les différentes chartes²⁶⁴ ou projets d'établissement précisent qu'ils ne se substituent, en aucun cas, aux soignants mais viennent plutôt en appui de ces derniers. Cette notion est capitale, car les réticences des soignants vis-à-vis des bénévoles consistent principalement en une crainte de frustration : les bénévoles ne viennent-ils pas voler aux soignants le côté relationnel de leur fonction, les cantonnant au rôle de technicien que, précisément, ceux-ci déplorent ? La question posée est bien celle de l'interdisciplinarité, mais entre professionnels et non professionnels cette fois.

Des bénévoles d'accompagnement ont été introduits dans des unités de gériatrie avant même la création de la première unité moderne de soins palliatifs en France.^a Les ouvrages de R Sebag-Lanoë²⁶⁵, Ch Jomain²⁶⁶, B Cadart²⁶⁷, pour n'en citer que quelques-uns, le prouvent. D Strubel²⁶⁸, en rendant compte de l'apport du bénévolat en unité hospitalière de long séjour, montre l'étroite collaboration entre les soignants et les bénévoles, et insiste sur la sélection, la formation et le soutien de ces derniers.

Les bénévoles sont membres d'une association de leur choix qui a établi une convention avec l'hôpital où ils interviennent. Cette appartenance est très importante mais nous ne pouvons pas développer, dans le cadre de ce travail, une plus longue réflexion sur le bénévolat. Dans la perspective de l'interdisciplinarité qui est la nôtre, essayons de préciser les fondements de l'accompagnement bénévole pour en reconnaître l'importance et la légitimité.

B Matray²⁶⁹ décrit deux justifications au bénévolat, et nous partageons son analyse. L'une est de l'ordre du politique : le bénévolat va à l'encontre du courant de la société qui juge dénuée de signification la fin de la vie des grands malades et des personnes âgées et estime qu'il serait préférable de l'abrèger dans un certain nombre de circonstances. Un tel courant de pensée engendre l'exclusion, la marginalisation des vieillards, des personnes malades ou handicapées. Ainsi mises à l'écart, elles souffrent d'isolement et perdent toute raison de vivre encore. Il n'est pas excessif alors de parler de mort symbolique ou d'euthanasie sociale. Les bénévoles participent, comme les soignants, à la recreation d'un tissu social.

Le deuxième fondement concerne la fin de la vie et ce que chacun expérimente en soi quand la mort approche. Il convient alors d'assumer les risques de la présence auprès de l'autre, proche de sa mort, dans un lien fondamental d'humanité. La finalité est de résorber, autant que faire se peut, la violence du temps du mourir. Dans cette ultime épreuve de la vie, l'écoute, l'échange, la

^a 1987 : Création par le Dr M Abiven de la première unité de soins palliatifs, à l'Hôpital International Universitaire de Paris.

réciprocité peuvent contribuer à l'élaboration de sens, nous l'avons déjà mentionné. Les bénévoles, les soignants, les proches, partenaires chacun pour sa part du malade proche de la mort, "ne font-ils pas société" là où la société n'ose plus être ?

Au titre de bénévoles également, mais dans une fonction différente, les membres des équipes d'aumôneries^a, et donc de différentes religions, trouvent place au sein de l'équipe interdisciplinaire.

2. Quelle place pour la philosophie et le philosophe ?

- Avant d'envisager la place du philosophe dans l'équipe interdisciplinaire, il convient de réfléchir à la situation de l'éthique par rapport à la philosophie : l'éthique est-elle une discipline philosophique ? En quoi était-il nécessaire de nous référer, pour cette thèse, aux ouvrages philosophiques de M Buber, E Lévinas, P Ricoeur, L Wittgenstein, J-F Malherbe, alors que l'orientation psychopathologique de notre recherche était assez claire ?

La visée de notre recherche étant d'ordre éthique, il nous a paru indispensable de prolonger la lecture que nous avons faite, à l'aide de quelques concepts psychanalytiques, par une réflexion philosophique "élémentaire" ; nous avons bien conscience de n'en être qu'au tout début.

Nous avons abordé à plusieurs reprises des questions d'éthique médicale ou plus justement biomédicale. Comment la définir ? Est-elle une application de l'éthique, discipline philosophique ? Si elle est située au carrefour de plusieurs disciplines, comment pourrait-elle être une discipline elle aussi ? En effet, "les acceptions de l'éthique médicale sont nombreuses, souligne Ch Hervé ; les mots employés méritent un approfondissement pour trouver une cohérence en terme de visée, selon la définition de P Ricoeur, aux actes qui caractérisent la pratique de la médecine animée par le souci de santé et la recherche biomédicale qui fait avancer les connaissances de la médecine."²⁷⁰

Nous aborderons ces questions dans le contexte français, tout en faisant parfois allusion à celui du Québec.

L'éthique biomédicale recouvre, pour nous, l'éthique clinique et une partie de l'éthique de la recherche qui représentent deux des secteurs de la bioéthique. Celle-ci comporte comme

^a Pour s'informer sur le rôle spécifique des équipes d'aumôneries nous conseillons plusieurs ouvrages : M-L Lamau *Manuel de soins palliatifs* ; Vimort J *Ensemble face à la mort, l'accompagnement spirituel*. Le Centurion, 1987 ; Villers de G, *Aux frontières de la vie*, Paris, Cerf, 1994 ; Beth F, "Besoins spirituels, quel accompagnement ?", revue *Soins*, 1993, n°573-574, p43.

troisième secteur : l'éthique des politiques de santé dont la santé publique, qui est elle-même souvent associée à l'éthique biomédicale.

"La bioéthique a voulu être, dès le début, une réflexion séculière", écrit G Durand.²⁷¹ "Elle n'interdit pas aux intervenants d'avoir des convictions religieuses mais elle ne se situe pas à ce niveau."

Du fait de la "sur spécialisation" de la médecine, la bioéthique s'intéresse à la personne dans sa globalité, insérée dans une famille et une société, et soumise à un environnement. Elle est interdisciplinaire.

Aucune définition de la bioéthique ne fait l'unanimité.²⁷² Pour certains elle est une sorte d'éthique, un chapitre de l'éthique ou de la philosophie morale. D'autres le récusent : la bioéthique n'est pour eux ni l'éthique médicale, ni l'éthique philosophique, ni l'éthique théologique. Tous, cependant, se réfèrent aux philosophes, en particulier : J Ladrière, E Lévinas, J Habermas, H Jonas, J Rawls, P Ricoeur. Pourquoi ces hésitations et ces réserves ? demande G Durand : "A côté de choix d'ordre épistémologiques, je crois percevoir, écrit-il, une méfiance à l'égard de la morale traditionnelle et la crainte de voir récupérer la bioéthique par les philosophes ou les théologiens ; certains auteurs refusent à la bioéthique le terme de discipline en raison de son interdisciplinarité ; d'autres proposent de la considérer comme une transdiscipline."

Comme G Durand²⁷³, nous partageons la position de B Cadoré. La bioéthique est pour lui : "un ensemble de recherches, de discours et de pratiques à propos des questions posées par la bio médecine."²⁷⁴ Elle est située, comme nous l'avons déjà mentionné, au carrefour de plusieurs disciplines : les techno sciences, telles que médecine et biologie et leurs différentes spécialités ; les sciences humaines, en particulier la sociologie, la psychologie, la psychanalyse ; l'économie, et d'autres disciplines comme la philosophie, la théologie, l'éthique, le droit. "La bioéthique est une méthode de recherche interdisciplinaire dont la visée consiste en une réflexion éthique et la construction d'un savoir théorico-pratique à propos des questions posées à l'homme et aux sociétés par les progrès de la bio médecine. L'enjeu de la bioéthique est alors celui d'une approche globale de la connaissance par laquelle rationalité scientifique et rationalité éthique chercheront à se rejoindre."²⁷⁵

La bioéthique est confrontée aux difficultés de l'interdisciplinarité et du dialogue que nous avons évoquées. L'approche respective de chaque discipline devra être patiemment confrontée à celle des autres pour éviter l'hégémonie d'une seule et laisser un espace ouvert à l'interprétation des faits et de l'action. Grâce à cette méthode de réflexion interdisciplinaire, que pratiquent des

comités, des commissions et tout simplement des "équipes interdisciplinaires sur le terrain", avec l'aide ou non -selon les pays- d'un professionnel de cette réflexion^a, "un savoir bioéthique" s'est peu à peu constitué. Un certain nombre de "discours", publications, avis, communications, deviennent possibles.

Dans cette réflexion interdisciplinaire, ce sont "des conceptions philosophiques fondamentales qui sont en cause, telles que la notion de personne humaine, d'humanité et de dignité, de responsabilité pour l'avenir des sociétés et de l'espèce. Ces questions rejoignent l'expérience des personnes et la dynamique des sociétés."²⁷⁶

"Au départ de la bioéthique, précise H Doucet, il y a donc eu une prise de conscience que la science et ses développements soulèvent des questions importantes sur la manière de vivre en société et le devenir de l'humanité. Pour répondre à ces préoccupations, la délibération entre personnes d'horizons différents et pratiquant des disciplines variées a été proposée, elle s'effectue sous deux modalités"²⁷⁷ ; la première est politique et juridique : c'est le travail des commissions et comités qui doivent faire des recommandations ou des lois ; l'autre consiste en un dialogue entre biologistes, médecins, philosophes, théologiens et autres penseurs pour mener une réflexion de nature fondamentale. La démarche de la bioéthique, estime H Doucet, peut servir de modèle pour le renouvellement de toute éthique.

Il convient enfin de situer, dans ce panorama, l'éthique appliquée.^b Très souvent cette dénomination suscite un malentendu : elle laisse croire qu'elle équivaut à l'application d'une réflexion éthique, selon une démarche déductive.

Voyons comment celle-ci s'articule à l'éthique fondamentale telle que la définit P Ricoeur : une visée qui précède la morale. J-F Malherbe, dans sa très belle conférence : *Qu'est-ce que l'éthique appliquée ?*, rappelle que pour certains l'éthique ne peut être qu'appliquée, alors que d'autres en renvoient l'application à la conscience personnelle de chacun. Ils ne comprennent pas alors en quoi l'éthique appliquée est une discipline dont l'enseignement trouve sa place à l'université. Soutenant que "l'éthique appliquée tient sa raison d'être de son application, mais que celle-ci

^a Dans les pays anglo-saxons, au Québec et en Belgique, s'est développée la profession d'éthicien. Ils n'apportent pas la solution aux problèmes mais ils favorisent la discussion interdisciplinaire. En France, cette pratique suscite de nombreuses réactions d'opposition. Les raisons de cette différence tiennent, selon B Cadoré, probablement à la spécificité de la philosophie du droit de ces pays (*L'expérience bioéthique de la responsabilité*, Artel-Fides, 1994, p24). Pour Ch Hervé, "la France a choisi de ne pas promouvoir d'éthiciens professionnels, ces derniers étant perçus comme des possesseurs d'une capacité de répondre aux questions éthiques, dans tous les domaines, et sans une concertation volontaire, véritable et non tronquée par les phénomènes d'incompréhension, de préjugés et de pouvoirs qui font quotidiennement les relations humaines."

(Hervé Ch, *Une responsabilité de santé publique*, L'Harmattan, 1999, p11).

^b C'est dans le cadre de la chaire d'éthique appliquée de l'Université de Sherbrooke que nous avons suivi en grande partie notre formation doctorale.

revient au sujet", J-F Malherbe définit l'éthique appliquée comme "une herméneutique du jugement moral et une dialectique de la décision singulière sur horizon d'universalité."²⁷⁸

Explicitons ces différents termes : *l'herméneutique* c'est-à-dire "l'art d'interpréter des textes dans un contexte distinct de celui de leur auteur et de leur auditoire initial en vue de découvrir de nouvelles dimensions de la réalité."²⁷⁹, Au niveau de l'éthique, si un sujet s'enrichit en tirant profit de ce que l'éthique fondamentale offre à sa réflexion, en retour, il enrichit cette dernière par son "jugement moral en situation" et l'interprétation qu'il a faite des repères proposés.

Le *jugement moral* est ce à quoi éduque l'éthique appliquée en tant que pratique éducative. L'éthique appliquée ne prescrit pas ce qu'il convient de faire, elle fait découvrir à chacun les outils dont il dispose pour résoudre le problème. Pour J-F Malherbe, l'éthique appliquée, c'est penser "l'éthique avec les gens", et non pas pour eux, et les accompagner^a dans leur processus de réflexion et leur exercice de jugement.

Le jugement moral fait appel à la "prudence", traduction du mot grec "phronésis" qu'emploie Aristote et à laquelle J-F Malherbe préfère l'expression "d'obéissance créative".²⁸⁰

Selon P Ricoeur "la phronésis", ou sagesse pratique, a pour visée la vie bonne ; elle passe par la délibération et s'applique aux situations singulières. L'homme de la "phronésis", le "phronimos", "est, selon Aristote, un homme sage capable de délibération. Il ne délibère jamais sur les choses qui ne peuvent être autrement qu'elles ne sont, ni sur celles qui ne comportent pas quelque fin à atteindre, fin qui consiste en un bien réalisable. Le bon délibérateur est "l'homme qui s'efforce d'atteindre le meilleur des biens réalisables pour l'homme et qui le fait par raisonnement."²⁸¹

J-F Malherbe estime que, dans cette perspective, le sujet peut choisir de transgresser la formulation d'une norme au nom même de la raison d'être de celle-ci.

"Le jugement moral ne s'apprend pas, il se cultive !"²⁸² Ainsi chacun est-il invité à s'estimer capable de juger et à s'y exercer.

Son apprentissage s'effectue le plus souvent dans le dialogue, tel que nous l'avons décrit plus haut. L'éthique appliquée est, en ce sens, une éthique dialogique qui permet une co-élaboration de sens, lors de situations singulières problématiques.

L'éthique appliquée a également une portée politique : elle veille à ce que la société donne à chacun les conditions nécessaires pour exercer ce jugement moral dont elle lui a permis de prendre conscience. Or la société est plus désireuse de norme, par peur du vide, que de capacité

^a Accompagner au sens de prosodie prosodie, qui désigne l'accompagnement musical, c'est-à-dire : "l'ensemble des sons qui accompagnent la mélodie pour en faire ressortir toute l'intensité, par contraste ou par appui."

éthique. "La tâche politique de l'éthique appliquée est de mettre ou de rappeler l'éthique au cœur du politique."²⁸³

"L'éthique appliquée, enfin, s'appuie sur une certaine conception de l'humain, elle est articulée sur l'éthique fondamentale définie comme une méditation sur l'excellence en humanité."²⁸⁴

Est-il encore nécessaire de s'interroger sur la pertinence, dans notre travail, du détour par les philosophes ? Les observations rapportent un certain nombre de situations problématiques où nous étions, personnellement ou avec toute l'équipe, invitée à un "jugement prudentiel qui s'appuie sur l'éthique fondamentale et sur la tradition philosophique."²⁸⁵ Notre pratique, passée au crible de la discussion -ou intersubjectivité critique- et d'autres approches parmi lesquelles nous avons privilégié l'approche psychanalytique, pourra apporter, nous l'espérons, sa contribution à cette méditation philosophique sur l'excellence en humanité. Méditation que la confrontation à la souffrance et à la mort suscite inévitablement.

L'éthique appliquée, ainsi conçue, est encore une "position épistémologique, estime J-F Malherbe ; elle interroge les relations entre vérité et mensonge"²⁸⁶ et remet en cause la pensée techno scientifique que nos sociétés occidentales absolutisent, sans en voir suffisamment les pièges.

- Examinons rapidement quelle place est réservée aux philosophes au sein de l'équipe interdisciplinaire. Sa participation aux instances de réflexion éthique, quel qu'en soit le niveau, national ou local, est reconnue et appréciée. Qu'en est-il sur le terrain ? Lui faire appel fait craindre la création de cette fonction contestée d'éthicien. Est-ce justifié ? N'est-ce pas de notre propre demande que nous nous méfions ? N'a-t-on pas tendance, en effet, à vouloir s'économiser la peine d'une réflexion personnelle, d'une discussion éthique en équipe, en attendant de l'expert qu'il nous indique quelle est la bonne décision ?

Notre propre expérience nous invite plutôt à souligner la discrétion du "moraliste" pour ne pas dire éthicien, qui intervient régulièrement dans notre établissement. L'ensemble du personnel tire profit de ses réflexions sans attendre qu'il dicte les décisions à sa place. D'autant que les cas des malades sont, dans leur très grande majorité, discutés à posteriori.

D'autres expériences rejoignent la nôtre, en proposant parfois un cadre plus structuré.^a Sans doute faudrait-il multiplier ces initiatives et définir, par là-même, la tâche du philosophe.^b L'introduction de toute nouvelle discipline suscite la crainte de l'empiétement de son propre domaine et de la frustration : ne l'avons-nous pas constaté à l'égard des psychanalystes et plus encore, des bénévoles, véritables intrus dans une équipe de professionnels ?

J-F Malherbe ne cherche pas à défendre la place d'un expert en éthique. Il considère plutôt qu'en chacun sommeille un philosophe qu'il suffit de solliciter : "C'est bien, dit-il, à chacun de nous, qu'il appartient de discuter des finalités, de les hiérarchiser, de leur assortir les projets techniques et non pas à une classe d'experts, si honnêtes fussent-ils." De plus, c'est sa seconde conviction, "le philosophe ne peut rien savoir d'autre que ce que chacun peut savoir."²⁸⁷

Il n'est pas facile de se ranger à cet avis tant le langage des philosophes est souvent inaccessible - mais celui des médecins ou des psychanalystes ne l'est-il pas tout autant ?- N'avons-nous pas également présent à l'esprit l'ampleur de la tradition philosophique ? Comment prétendre, alors, accéder à une pensée personnelle sans avoir d'abord acquis un grand nombre de connaissances ?

Mais cette conception plutôt universitaire est-elle juste ? Plusieurs initiatives, en faculté de médecine^c ou au sein de l'hôpital^a, favorisent un autre type d'initiation à la philosophie. Au sein de l'éthique interdisciplinaire, nous concevons le philosophe non pas comme un "maître à penser"²⁸⁸, mais comme celui qui aide chacun à croire en sa capacité de réfléchir, d'entrer en dialogue et de cultiver son jugement moral. Action individuelle qui retentira nécessairement au niveau institutionnel et politique.

Alors que certains professionnels de santé ne sont pas reconnus par l'administration hospitalière, que d'autres sont en effectifs insuffisants et que bien des services ne bénéficient pas encore de la présence de psychologues, n'est il pas utopique d'envisager des prestations rémunérées pour des philosophes ?

L'obstacle principal ne se situe pas à ce niveau. N'est-ce pas au changement des mentalités qu'il convient de s'atteler tout d'abord ? Le développement d'équipes interdisciplinaires -non

^a Se reporter à l'expérience de l'équipe du centre d'éthique médicale de l'université catholique de Lille. Cf. Cadore B, *L'éthique clinique comme pratique philosophique contextuelle*, Fides, 1997. Le travail de M Grassin dans le cadre du doctorat d'éthique à propos de l'interruption des traitements en réanimation pédiatrique en est un autre exemple. Cf Grassin M, *Les arrêts de réanimation et les arrêts de vie en néonatalogie. Responsabilité et transgression. L'éthique clinique en question*, Thèse de doctorat d'Éthique Médicale et de santé publique, 1998-1999

^b La place et la tâche du théologien pourraient également être envisagée.

^c Citons par exemple : Chaire d'histoire, d'éthique et de philosophie de la médecine ; Laboratoire d'éthique médicale et biologique et de santé publique Université Descartes.

seulement pluridisciplinaires- relève encore, pour une part, d'un défi. A moins que, lors de leur formation initiale, médecins et autres soignants en fassent l'expérience et en découvrent la richesse et l'urgente nécessité.

C. Promouvoir une éthique dialogique

A tous les niveaux de relation, nous avons évoqué l'importance du dialogue : au sein de l'équipe interdisciplinaire, entre les soignants et le malade ou ses proches, et entre le malade et sa famille. Les difficultés relationnelles rencontrées avec certaines familles se sont peu à peu résolues grâce au dialogue instauré, deux familles seulement ont quitté l'établissement avec colère et amertume. De plus la majorité de ces familles souffraient elles-mêmes de difficultés de communication interne, tout particulièrement avec le malade. Dans certains cas la situation a pu s'améliorer, l'intervention d'un tiers ayant permis de rétablir un minimum de dialogue entre les différents membres de la famille.

Mais en quoi consiste le dialogue ? Ce mot n'a-t-il pas différents niveaux de signification ? Le dialogue peut être envisagé sous différentes perspectives : linguistique, psychologique, sociologique, métaphysique et philosophique. Nous privilégierons cette dernière en nous référant à trois auteurs : M Buber, J Patenaude, J-F Malherbe. Enfin nous aborderons la question de la formation des médecins à la relation avec les malades.

I. Approche philosophique du dialogue

1. Le dialogue chez M Buber et J Patenaude

La philosophie de M Buber²⁸⁹, fondée sur la réciprocité, nous a tout particulièrement intéressée. De plus, E Lévinas lui a consacré plusieurs études et estime qu'il a fixé les accents et la sonorité d'une pensée nouvelle sur le dialogue -celui-ci devient fondateur de la réalité même des personnes qui s'adressent l'une à l'autre-, tout en s'y opposant sur deux points fondamentaux²⁹⁰ : E Lévinas reproche à M Buber de décrire la relation *Je-Tu*²⁹¹ comme un "mode d'être", alors qu'il cherche, lui, à l'émanciper de toute soumission à l'être, l'envisageant comme "désintéressement", comme "autrement qu'être". Mais son principal désaccord concerne la réciprocité²⁹², M Buber fonde en effet la relation sur une égalité des interlocuteurs ; or nous

^a Espace éthique AP- Paris et Marseille.

avons vu combien E Lévinas insiste sur l'asymétrie, seule susceptible de préserver l'humain. M Buber et E Lévinas n'en restent pas moins l'un et l'autre des philosophes de l'altérité.

R Misrahi²⁹³ estime que la "réflexion de M Buber sur le dialogue est la conséquence fondamentale et la portée décisive de sa philosophie." Le dialogue est le lieu-même de la réciprocité qui résulte à la fois de la décision de se tourner vers autrui et à la fois d'une "grâce".

Habituellement, en effet, notre relation à autrui est chosifiante. Nous percevons l'autre à travers nos schémas. Il renforce ce que nous pensons, il illustre et ratifie nos connaissances médicales, par exemple, mais il n'est pas pris en considération pour lui-même, dans son étrangeté et sa similitude. M Buber, dans "Je-Tu", propose, pour sortir de cette chosification de l'autre, un acte radical de "revirement". Véritable conversion de l'être et pas seulement changement doctrinal. Ce revirement engage toute la personne.

M Buber définit des "mots principes" qui sont à la fois des définitions et des injonctions. Le "Je-Cela" signifie la relation chosifiante. Y correspondent les termes de causalité, d'instinct, de loi, de déterminisme.

Le "Je-Tu" désigne et induit une relation entre un sujet et un autre sujet. L'autre n'est plus une chose mais une personne. Il est alors question de dialogue, de liberté, de respect.

Cette relation n'est pas de l'ordre d'un savoir mais d'une expérience. Expérience d'une rencontre de deux personnes ; chacune, à la fois "Je" et "Tu", éprouve la présence de l'autre au-delà de son personnage social et reçoit confirmation, par l'autre, de ce qu'elle est ; elle devient un sujet, un "Je", au plein sens du terme. "Je" s'éveille grâce au "Tu" qui lui parle, il prend son essor en disant "Tu" à son tour. "Je" s'accomplit au contact de "Tu", c'est en devenant "Je" que je dis "Tu". Toute vie véritable est rencontre. La relation est création, elle est antérieure au sujet et elle est, en même temps, condition de son émergence.

Dans le dialogue, les interlocuteurs bénéficient d'une égalité initiale de statut, la relation est symétrique, ils sont mutuellement responsables l'un de l'autre.

Le dialogue n'est pas seulement un échange verbal ; il est au cœur de la parole, des gestes, des attitudes, il est mouvement vers autrui. M Buber²⁹⁴ met en garde contre les faux dialogues :

- Les monologues parallèles, ou dialogues apparents : l'intervention des uns et des autres n'entraîne aucun effet, ni progrès, ni déplacement.
- Les dialogues techniques qui se bornent à une transmission d'informations.
- Les dialogues "vol de pensée", où l'interlocuteur s'approprie la pensée de l'autre pour se retourner contre lui.

Pour qu'un dialogue soit vrai, un certain nombre de conditions sont nécessaires.

En tout premier, les interlocuteurs doivent se situer dans une relation "Je-Tu" et non "Je-Cela" avec autrui. Le dialogue refuse tout réductionnisme : l'autre est une personne, un sujet libre et unique. La responsabilité de chacun est engagée dans une recherche commune de vérité. Pour atteindre sa profondeur et son authenticité, le dialogue exige à la fois transparence et secret, échange et réserve.

Son but est l'instauration d'un monde nouveau, où les acteurs se créent respectivement. Cette création réciproque n'est-elle pas l'expression de l'amour ?

Si, le plus souvent, le dialogue a lieu entre deux personnes, il peut, aussi, en impliquer d'autres.

Le séminaire intitulé *Ethique de la communication et de la discussion* nous a fait découvrir deux philosophes qui s'intéressent au dialogue : J Patenaude et F Jacques²⁹⁵ dont nous ne sommes pas encore en mesure de présenter l'œuvre. Cependant un article de J Patenaude : *Le dialogue comme paradigme éthique*²⁹⁶ a retenu toute notre attention. "Le dialogue, écrit-elle, pourrait être un nouveau paradigme pour penser l'éthique dans la mesure où on le conçoit comme un exercice discursif régulé et où la notion d'altérité personnelle restitue enfin la présence à l'autre."²⁹⁷

J Patenaude, à la suite de F Jacques, suppose que le sens d'un discours ne préexiste ni dans une langue parfaitement composée, ni dans une conscience déjà toute constituée.

Le dialogue est créateur de sens ; il ne s'agit plus de *parler à* mais de *parler avec* quelqu'un. Le dialogue est le produit d'une interaction entre les deux locuteurs et il prend en compte la coopération mise en œuvre. Le dialogue, acte de langage, est conçu comme une élaboration commune de sens et fait intervenir des notions éthiques essentielles telles l'égalité et la réciprocité. Si l'on considère le dialogue comme un moyen de communication, il est compromis, en tant que paradigme éthique, et laisse supposer que l'éthique est, entre les interlocuteurs, un principe normatif.

J Patenaude considère, comme modèles du dialogue, ceux de Socrate et de Saint Augustin. Ce dernier, dans *De Magistro*, montre que le dialogue n'est pas une transmission de connaissances mais un apprentissage du jugement : "Le dialogue n'est pas un moyen de transmission d'une éthique, il est l'objet même à apprendre, dans les conditions éthiques qui le rendent possible."²⁹⁸

Dialogue et éthique sont ainsi intimement liés : l'éthique est nécessaire au dialogue et le dialogue à l'éthique. Le dialogue est un exercice éthique, qui s'élabore au sein même -ou à partir- de l'écart qui existe entre les locuteurs. La pensée, l'élaboration intra-subjective d'un sujet, aussi valables soient-elles, doivent être soumises à l'intersubjectivité critique ; "elle est appelée à se subsumer dans et par l'intersubjectivité."²⁹⁹

Au terme de ce rapide résumé de la pensée de J Patenaude, quelques commentaires s'imposent : Le dialogue est souvent entendu comme un moyen, un outil de communication. Il l'est, certes, mais il n'est pas que cela. Sa finalité est l'élaboration de sens. Aussi pouvons-nous constater que bien de nos dialogues ne sont en fait que de faux dialogues. Car tout en argumentant nos convictions et en les soumettant en partie à la discussion, nous cherchons à convaincre l'autre, estimant connaître la solution de la question traitée ou en détenir le sens.

Souvent nous estimons nécessaires, comme préalable au dialogue, un certain nombre de conditions, tout particulièrement l'entente. C'est en fait tronquer le dialogue qui "travaille" l'écart existant entre les locuteurs. C'est ce qu'affirme J Patenaude : "Soyons clairs : l'incompréhension et le malentendu, dans le paradigme éthique, n'est pas l'exception, il est la règle de départ de tout échange. Si l'entente survient, il s'agit d'un privilège."³⁰⁰

Enfin, le maître n'est pas celui qui inculque des certitudes mais celui qui aide à parvenir à cette élaboration de sens dans le dialogue lui-même.

Nous retrouvons là les convictions de J-F Malherbe auquel nous allons maintenant nous référer, dans la mesure où il inscrit sa recherche dans l'éthique pour la médecine. De plus, nous avons bénéficié de son enseignement et de sa pédagogie dont le fondement est l'éthique dialogique.

2. Le dialogue et les tiers-jeux langagiers chez J-F Malherbe

1) Le dialogue : une application du concept d'autonomie réciproque

J-F Malherbe privilégie le dialogue qui, pour être effectif, suppose de la part de chacun des interlocuteurs la reconnaissance de la présence de l'autre et son respect, l'acceptation de sa différence et de son équivalence.³⁰¹

- Reconnaître la présence de l'autre, c'est découvrir et assumer sa propre solitude. Respecter l'autre, c'est s'interdire l'homicide qui se décline en un triple interdit : tuer en interdisant l'autre de parler ; manipuler l'autre en utilisant sa parole pour prendre pouvoir sur lui ; et enfin mentir en estimant que l'autre n'est pas digne d'une parole vraie.

"Toute l'éthique du dialogue peut être présentée comme dérivant de l'interdit de l'homicide avec ses deux spécifications : manipulation et mensonge."³⁰²

- Accepter la différence d'autrui en respectant l'interdit de l'inceste -en son sens symbolique-, c'est reconnaître notre finitude. En effet l'autre est ce que je ne suis pas et souvent ce que je souhaiterais être. L'interdit de l'inceste ouvre à l'altérité en empêchant des relations fusionnelles. Cet interdit structure la relation en faisant place à l'inter-dit et ainsi à la communication.

- Admettre l'équivalence d'autrui, c'est refuser l'idolâtrie par laquelle nous abdiquons notre qualité de sujet. Par l'idolâtrie également, nous nous attachons à des images de l'autre et de nous-mêmes qui, tout en nous sécurisant parfois, nous aliènent. L'idolâtrie conduit à nier l'équivalence morale des personnes. Comment admettre cette équivalence sans assumer notre propre incertitude ?

Les conditions d'un vrai dialogue, et non d'un simple échange de paroles, sont exigeantes ; ne risquent-elles pas de faire du dialogue une fin en soi ?

J-F Malherbe rappelle que le but du dialogue est une humanisation réciproque dont le dialogue bénéficie en retour, pourrions-nous ajouter.

Le dialogue est ainsi un lieu où s'incarnent, de façon privilégiée, trois valeurs essentielles : la solidarité, l'humilité et la liberté.

Par la solidarité, c'est-à-dire le partage d'une même condition, nous advenons à nous-mêmes, les uns par les autres.

L'humilité nous apprend à recevoir et plus encore à nous recevoir des autres. Nous ne sommes ni Dieu ni rien, mais nous sommes structurés par le "manque à être", selon l'expression de J Lacan.

La liberté enfin nous rend capables de nous désaliéner de nos images, de nous laisser remettre en cause par l'autre, de nous déprendre de notre propre mensonge sur nous-même et de nous déplacer de nos certitudes. C'est elle qui rend possible le dialogue.

Dans le domaine de l'éthique clinique, et en particulier en cas de prise de décision difficile qui provoque des conflits au sein des équipes, c'est bien par le dialogue qu'une issue s'ouvre, le plus souvent.

Pour ces situations, J-F Malherbe propose un processus dialogique dont il décrit plusieurs étapes³⁰³ :

- identifier les personnes concernées par la situation pour qu'elles participent toutes à la discussion, ou tout au moins soient représentées,
- chercher les différentes solutions pour dénouer la situation problématique,
- enfin évaluer, au regard du concept d'autonomie, la solution qui favorisera le mieux la croissance en autonomie des personnes concernées.

La médecine en effet n'a pas pour (seul) but d'entretenir des "corps-machines cybernétiques" mais d'aider les personnes malades (et leurs proches) à devenir ce qu'elles sont, quelles que soient leurs diminutions, leurs fragilités, leurs limites.

Chacun expose ainsi son évaluation subjective au risque de la discussion. Cette démarche n'assure pas toujours la meilleure solution -la moins mauvaise est plus souvent la règle- mais elle protège de l'arbitraire.

Le dialogue, chez J-F Malherbe, a pour fondement le concept de l'autonomie réciproque qu'il a élaboré et que nous résumons brièvement.

Quelle est cette **autonomie réciproque** ?³⁰⁴

Alors que l'autarcie nie implicitement l'interdépendance langagière des humains et la réciprocité, et se conçoit comme l'exercice arbitraire de la liberté, l'autonomie réciproque reconnaît que l'autonomie de chacun est limitée par celle de l'autre. La préoccupation majeure de l'éthique est d'en préciser la limitation : trop (hypernormie) ruinerait l'autonomie, et trop peu (hyponormie) en rendrait l'exercice impossible. Paradoxalement, il est nécessaire que l'autonomie soit limitée pour qu'elle puisse se développer. L'autonomie de chacun est condition de notre propre autonomie. L'impératif éthique fondamental devient : *"Agis en toutes circonstances de façon à cultiver l'autonomie d'autrui, et la tienne te sera donnée par surcroît."*³⁰⁵

Accepter l'autre dans sa démarche d'autonomie, c'est le reconnaître en respectant les trois interdits fondamentaux du meurtre, de l'inceste et du mensonge. Nous l'avons vu précédemment. Cette attitude suppose de la part de chacun un travail en lui-même pour s'accepter, lui aussi, tel qu'il est et tel qu'il peut devenir tout à la fois, à consentir à son humaine condition qui, rappelle J-F Malherbe, comporte solitude, finitude et incertitude.

Notre responsabilité et notre bienveillance, envers autrui et envers nous-mêmes, contribuent à la construction d'une société plus humaine, marquée par une réelle solidarité entre ses membres et le respect de la liberté et de la dignité de chacun d'eux.

Le déploiement de ce concept de l'autonomie réciproque confirme la distance qui sépare cette autonomie de l'autarcie.

Il convient également d'insister sur les paradoxes de cette autonomie : l'autonomie n'est rien si elle n'est pas réciproque, et l'hétéronomie est la condition de sa possibilité.

Pour développer son autonomie, l'individu se voit obligé d'accepter des contraintes imposées dans le but de protéger l'exercice de sa propre autonomie. Ainsi toute autonomie concrète s'exerce dans un cadre législatif préétabli par d'autres. Il serait impossible, par exemple, de réécrire à chaque génération l'ensemble des règles et des lois qui président à la vie en société. L'un des rôles de l'éthique consiste à veiller à ce que ces lois garantissent aux individus leur autonomie tout en restant des moyens.

L'autonomie liée dialectiquement à son contraire, l'hétéronomie, consiste en "l'exercice éclairé de la liberté de conscience, l'exercice d'un jugement prudentiel."³⁰⁶ Cela signifie que, en cas de situation difficile, voire d'impasse, ceux à qui incombe la décision devront retourner au principe éthique fondamental : "cultiver l'autonomie d'autrui." Ils discerneront ensuite ce qui permettra de respecter et favoriser l'autonomie de toutes les personnes concernées par la décision. Dans certains cas, l'obéissance à la loi aura des conséquences mortifères, alors que la transgression entraînera pour les personnes concernées des conséquences vivifiantes.

"Le retour à la visée éthique en situation difficile" : c'est ainsi que P Ricoeur définit la sagesse pratique, sagesse liée au jugement moral en situation et pour laquelle la conviction est plus importante que la règle. Ce concept de sagesse pratique est proche de la prudence telle qu'elle est définie par Aristote.

2) La création de tiers jeux au profit du dialogue

Les difficultés de communication relèvent fréquemment d'une incompréhension apparemment insoluble, les observations en témoignent. J-F Malherbe propose comme "remède" une méthode, inspirée de la philosophie du langage de L Wittgenstein, pouvant servir de base à la construction d'une stratégie dialogique : la création de tiers-jeux.³⁰⁷ En quoi consiste-t-elle ?

Il est nécessaire de définir tout d'abord ce que L Wittgenstein appelle "jeu de langage". Le langage à l'état pur n'existe pas. S'il emploie l'expression "jeu de langage", c'est pour montrer que tout langage est lié à une forme de vie et que, livré à lui-même, le langage est sous-déterminé, ambigu et polysémique. Ce qui permet à deux personnes de se comprendre et de distinguer une signification parmi toutes celles qui sont possibles, c'est "leurs interactions dans l'histoire de leur relation". Un jeu de langage est donc une sorte d'alliage constitué de productions langagières et de pratiques sociales. Une infinité de jeux de langage est possible. Chacun pourrait développer le sien, encore faudrait-il qu'il le partage parfois avec quelqu'un pour qu'il demeure possibilité de communication ! L Wittgenstein récuse les langages privés. D'autre part, aucun jeu de langage n'est totalement partagé par deux interlocuteurs. Le jeu de langage se trouve ainsi entre deux impossibilités : le privé et l'universel.

Même si nous ne comprenons pas le jeu de langage de l'autre, nous pouvons faire l'hypothèse que son jeu de langage est régi par des règles que nous finirons par comprendre, si nous le fréquentons.

L'incommunicabilité est surmontable si les deux interlocuteurs, qui ne parlent pas le même langage, acceptent de construire un nouveau jeu de langage -tiers-jeu-, fait d'emprunts au leur, et de le pratiquer. Le tiers-jeu évite l'enfermement dans le privé ; c'est une possibilité universelle de toujours pouvoir construire avec d'autres une singularité nouvelle.

L'incompréhension est parfois liée à l'illusion d'une compréhension apparente. En effet, selon le concept de "ressemblance de famille" que propose L Wittgenstein, deux jeux de langage peuvent apparemment se ressembler ; mais ce sont de fausses ressemblances, il y a faux sens. L'inverse peut aussi exister : aucune ressemblance n'est perçue, mais la distance entre ces deux jeux de langage n'en est pas pour autant insurmontable. Ce sont ces pièges du langage qu'un tiers, le philosophe par exemple, peut s'employer à dénouer. J-F Malherbe ne définit-il pas la philosophie comme "l'art de désensorceler la pensée des pièges du langage", selon l'expression même de L Wittgenstein ?

J-F Malherbe propose une application de cet art dans le conflit qui oppose les praticiens des soins palliatifs aux partisans de l'euthanasie. Apparemment, aucun dialogue n'est possible tant les positions des uns et des autres sont arrêtées. Comment ouvrir une voie dans cette impasse ?

J-F Malherbe rappelle que "la grammaire, selon L Wittgenstein, est à la fois sémantique et pragmatique dans la mesure où elle se préoccupe de la signification des énoncés syntaxement corrects eu égard aux circonstances de l'énonciation" et diagnostique un malentendu, lié à une

différence de grammaire autour du terme "euthanasie" dans le langage de ces deux groupes. Il y a collision.

Seule la création d'un tiers-jeu langagier pourrait permettre de reprendre le dialogue, à condition de se rappeler qu'un jeu de langage n'est pas seulement une affaire de mots mais "une forme de comportement social et langagier, régi par des règles, au sein duquel les mots et les gestes prennent un sens en s'appuyant les uns sur les autres."³⁰⁸

La création d'un jeu de langage est création "d'un comportement constitué d'interactions langagières et non langagières."³⁰⁹ Ce comportement commun pourrait être, dans l'exemple qui nous occupe, la pratique de "l'analyse de cas difficiles que les uns solutionneraient par l'euthanasie et les autres par des soins palliatifs, en se centrant sur la souffrance des malades et des soignants qui auront à faire des gestes."³¹⁰ En se soumettant régulièrement à un tel exercice de discussion critique, les protagonistes réussiraient très probablement à construire un tiers-jeu, leur permettant un dialogue sur les questions de fin de vie. Mais cet exercice suppose que chacun accepte de se laisser déplacer de son imaginaire et de son idéologie pour mieux prendre en compte la souffrance des uns et des autres, malades, proches et soignants. Sans doute cet exercice n'est-il pas si facile, puisque si peu acceptent de se soumettre au risque de l'intersubjectivité critique !

II. Création de tiers-jeux langagiers en situation - Formation des médecins au dialogue

1. Création de tiers-jeux langagiers en situation

Cette théorie du dialogue et des tiers-jeux retient notre attention parce qu'elle nous permet de théoriser notre pratique du dialogue et de la critiquer en vue de l'améliorer et de la proposer à d'autres.

Lors de nos entretiens avec les familles des malades, nous avons utilisé de façon plus systématique une consigne qui nous est familière : "Qu'est-ce qui est le plus difficile, pour vous ?"

Nous avons constaté à plusieurs reprises que cette simple phrase permettait d'apaiser l'agressivité de certains avec qui la relation était conflictuelle. Comment interpréter ce fait ? Une lecture psychologique est possible, orientée par l'étonnement de certains proches de voir que quelqu'un s'intéresse enfin à eux et pas seulement au malade, que quelqu'un soit prêt à les écouter et les arrache ainsi à leur isolement et à leur angoisse. Une autre lecture est possible à

partir de la théorie des tiers-jeux : au cœur de ces situations conflictuelles, cette question n'a-t-elle pas amorcé la construction d'un tiers-jeu en permettant l'irruption de l'affectivité par les failles de la rationalisation, en déplaçant chacun des interlocuteurs -les familles et nous-même- de son langage convenu et en provoquant l'événement d'une rencontre ? Ce tiers-jeu n'est ni le jeu technique médical rassurant, ni le jeu de la famille emprisonnée dans sa souffrance ou totalement assujettie à son malade ; il est de l'ordre d'une vérité qui se révèle, d'un sens qui s'élabore. Nous l'avons vu en commentant l'histoire de Mme Oc(G) ou de M. Ge(23).

L'exemple de l'une des filles de Mme W(15) et celui de M. Fal(B) peuvent également illustrer nos propos. La lecture que nous en avons déjà faite, d'ordre psychologique, n'est pas exclusive ; une autre pourrait consister à rechercher la création de tiers-jeux.

Rappelons que la fille cadette de Mme W est médecin. Elle nous interroge avec une certaine agressivité sur les raisons de l'aggravation des problèmes respiratoires de sa mère. Son discours est très technique, de médecin à médecin. Brusquement son émotion nous surprend. Nous en favorisons l'expression en posant une question : Est-ce que ce tableau clinique vous rappelle celui de quelqu'un ? La fille change de discours et évoque la mort de sa grand-mère dont elle se sent en partie coupable.

A plusieurs reprises, nous posons cette question : *"Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous ?"* au mari de Mme Fal. Elle lui permet, alors qu'il semble enfermé dans sa demande d'euthanasie, d'exprimer sa souffrance affective : "Le plus dur, c'est de la voir mourir sans qu'on ait pu se dire au revoir." Par déplacement du discours de chacun, une autre vérité a pu s'exprimer. Malheureusement, le dialogue a été rapidement interrompu, après cet aveu, par la mort de la malade.

La construction de tiers-jeu est amorcée également lors des groupes de parole, entre les membres de l'équipe. Là encore, plusieurs lectures sont possibles. L'expression de la souffrance, ou tout au moins du malaise de chacun, est favorisée par la présence de la psychologue qui assure un rôle de tiers. Par ses interventions ou ses silences, ne suscite-t-elle pas un déplacement, ne débusque-t-elle pas un certain nombre de pièges du langage ? L'histoire d'Henriette (21) en est une illustration : en groupe de parole, un tiers-jeu s'instaure et nous permet de retrouver notre capacité d'invention quant aux solutions à imaginer pour soutenir son désir de vie.

Enfin cette recherche de tiers-jeux nous apparaît très précieuse, voire indispensable, pour prendre une décision dans des situations difficiles où l'incertitude est grande.

J-F Malherbe propose alors de respecter un certain nombre d'étapes qu'il regroupe sous forme de sept recommandations³¹¹ : les trois premières sont les conditions du dialogue énumérées plus haut ; la quatrième est un principe d'universalisation : "chaque fois qu'un conflit apparaît entre des convictions antagonistes, il convient de chercher à les dépasser en direction de la plus grande universalité possible." Ce qui implique, d'une part, que nous cherchions à sortir de nos particularismes et, d'autre part, que nous nous interroguions avant toute prise de décision sur les éventuels exclus de la décision.

Les trois dernières recommandations concernent la procédure : tenter de construire un consensus entre les interlocuteurs, se mettre d'accord sur la formulation des points de désaccord. Cette étape souvent oubliée est fondamentale, elle permet parfois de se rendre compte finalement que les désaccords ne sont pas aussi profonds et qu'il est possible de rechercher une autre formulation de consensus. Enfin, si le désaccord paraît irréductible, de chercher au moins un compromis.

Au terme de cette discussion ou de cette intersubjectivité critique, il restera une part inéluctable d'incertitude, liée à notre condition humaine.

Le dialogue, mené dans les conditions énumérées plus haut, devient en quelque sorte l'éthique de la discussion.

2. Formation des médecins au dialogue

Les études de médecine préparent peu ou pas le médecin au dialogue tel que nous venons de l'envisager. Comment l'y former ? Sa formation nécessiterait, à notre avis, un enseignement qui lui apporte un certain nombre de connaissances théoriques en lien avec sa pratique, dès les premiers stages hospitaliers, et une sorte "d'apprentissage"^a avec, si possible, une supervision. Cette formation devrait concilier les approches psychopathologique, philosophique et éthique.

La relation médecin-malade a beaucoup évolué ces dernières années en France. Quittant une attitude trop paternaliste, le médecin se situe davantage dans la perspective d'un pacte de confiance ou d'une alliance thérapeutique. En dehors de cas d'urgence, le médecin doit recueillir le consentement du malade pour les investigations complémentaires comme pour les traitements,

ce qui suppose une attitude permanente de dialogue. Le malade retrouve alors son statut de sujet autonome, capable de jugement et de décision.

Il n'est pas de dialogue sans l'écoute mutuelle dont nous avons précisé les conditions précédemment. Une formation à l'écoute s'avère indispensable pour le médecin. Il parle souvent trop -pour lutter, peut-être, contre sa propre angoisse- au point d'empêcher la parole du malade ou de sa famille, qui ne trouve pas alors d'espace pour se déployer. "Il lui faut apprendre à abandonner l'attitude inquisitrice qui fait avouer au malade ses troubles pour adopter l'attitude bienveillante de l'entretien."³¹²

Le médecin est astreint à une double contrainte : celle de la rigueur scientifique, qui l'oblige à prendre distance et à objectiver le corps humain, et celle de la relation avec le malade, qui l'invite à une certaine proximité et à prendre en compte la subjectivité de celui-ci. Comment conjuguer distance et proximité ? "Etre proche des malades, c'est consentir à s'engager affectivement vis-à-vis des malades et à apprendre à reconnaître ses propres réactions émotionnelles de manière à être sensible à celles des malades. Il ne s'agit ni de s'identifier au malade ni de se substituer à lui, ni d'exiger du malade qu'il accepte et réponde aux traitements proposés ; il s'agit seulement de lui être disponible pour mieux discerner ses demandes."³¹³ Nous avons abordé plus haut la question de la demande du malade. Rappelons ici la nécessité, pour le médecin, de reconnaître la place de l'inconscient. L Chertok³¹⁴ et L Israël³¹⁵ ont tous deux conçu et proposé des formations aux étudiants en médecine et aux médecins débutants, associant une part théorique et un travail de groupe, du style des groupes Balint, pour les sensibiliser à la dimension de l'inconscient et leur permettre de découvrir les enjeux de la relation médecin-soigné, tant pour l'un que pour l'autre. Ces initiatives, auxquelles d'autres ont succédé, n'ont jamais rallié un grand nombre d'étudiants ou de jeunes médecins. Sans doute le médecin doit-il éprouver un certain nombre de difficultés, pour découvrir l'intérêt de ces groupes ! Cependant nous constatons souvent combien le souvenir des premières relations avec les malades reste vif et peut entretenir encore une certaine culpabilité ou tout au moins un malaise. La formation initiale nous paraît donc essentielle tout en ne dispensant pas d'une formation ultérieure et continue.

La relation avec le malade et ses proches est donc tout un art. Pour l'apprendre il faut s'y exercer, propose J-F Malherbe.³¹⁶ Un contrôle, au sens de supervision, peut être bénéfique. C'est cela

^a Il est intéressant de noter qu'au Québec, des groupes d'apprentissage du dialogue sont proposés aux étudiants des HEC de Montréal. Cf. Pochant T.C, Mitroff I.I, *La gestion des crises et des paradoxes*, Montréal, Editions Québec-Amérique, 1995, p207-227.

qu'offrent les groupes de parole, les groupes de relation thérapeutique (type Balint), les séminaires de formation avec mise en situation ou encore une supervision individuelle.

C'est également auprès d'autres que nous apprenons cet art du dialogue avec autrui. C'est ainsi qu'un étudiant en médecine devrait bénéficier d'une sorte de tutorat, ou de compagnonnage pendant ses stages hospitaliers, plutôt que d'être livré à lui-même lors des premiers entretiens avec les malades ; les stages chez un omnipraticien sont aussi une bonne expérience. L'apprentissage de la relation avec le malade et sa famille exige de la part du médecin une certaine connaissance de lui-même que nul ne peut lui imposer.

B Glorion, tout en se souciant de la formation, pose, lui, la question de la sélection des étudiants en médecine : "Dans une profession où l'aspect relationnel tient une place aussi importante, il ne faut pas éliminer cette valeur ajoutée qu'est l'aptitude à écouter, à communiquer et à s'adapter. Rien, en dehors du dialogue et de l'observation du comportement, ne permet d'apprécier à leur juste valeur ces indispensables qualités. Il ne suffit pas de guérir une maladie, il s'agit de guérir ou de soigner un malade. Cet aspect du métier de soignant justifie que soit instituée une autre méthode de sélection dès le début des études et qu'elle soit renouvelée au moment de l'entrée en troisième cycle."³¹⁷

Le dialogue est condition de possibilité de l'éthique, elle-même condition de l'élaboration de sens. Comment le médecin y est-il initié ? Quelques cours d'éthique sont nécessaires mais insuffisants, car il ne s'agit pas uniquement de transmettre des connaissances mais d'inviter au questionnement. L'éthique dialogique, en effet, n'est pas une morale. "Elle est, selon J-F Malherbe, une éthique sans norme, c'est-à-dire qu'elle s'interroge sur la construction et l'exercice de normativités particulières qui constituent les morales."³¹⁸ L'éthique permet d'interroger les morales héritées et de les faire siennes. Dans cette recherche partagée de sens, aucun des allocutaires ne sait à l'avance ce qui résultera du dialogue dont les situations sont multiples : entre le médecin et le patient, entre le médecin et les proches du malade, ou encore au sein de l'équipe.

Il s'agit d'élaborer du sens pour des situations inédites, tant personnelles que collectives. Dans la relation singulière, le dialogue permet au malade ou à ses proches de donner sens ou non à l'épreuve qu'ils traversent ; nous renvoyons à ce que nous avons dit quant à l'inquiétude et à

l'incertitude de chacun à l'approche de la mort. Les membres de l'équipe sont souvent amenés à discerner la signification de telle ou telle décision thérapeutique, de chercher le sens du bien.

Comment aborder de telles questions sans prêter attention aux émotions que font naître les différentes alternatives d'un choix ? B Cadoré propose de chercher une "juste distance rationnelle et affective ; la réflexion éthique ne peut pas faire l'économie du questionnement et de l'accompagnement psychologique."³¹⁹ L'incertitude est partagée et le dialogue permet de la réduire autant que possible, mais il faut souvent consentir à choisir la moins mauvaise solution. Comment l'étudiant en médecine s'inscrira-t-il dans une telle démarche, s'il n'y est pas introduit et encouragé par d'autres ? "L'apprentissage de l'éthique consiste en un apprentissage du dialogue critique et en celui de la création de tiers-jeux langagiers, dont nous avons parlé plus haut. Il s'agit d'apprendre non seulement à dialoguer mais à analyser le fonctionnement du dialogue dans l'acte dialogique lui-même. L'apprentissage de l'éthique est l'apprentissage de l'art de dialoguer avec justesse."³²⁰

Enfin, si l'étudiant en médecine est convié à apprendre l'art du dialogue, il en reçoit les bénéfices au cours même de cet apprentissage. Le dialogue est lui-même une formation, en ce qu'il développe l'autonomie de chacun et favorise, nous l'avons dit, l'humanisation réciproque des allocutaires. Le dialogue développe la faculté de jugement et suscite en chacun un être éthique³²¹, c'est-à-dire un être à la fois en quête du sens de son existence et capable d'y apporter une réponse, qui ne cesse de s'interroger sur la qualité de l'action humaine en sa dimension personnelle et collective.

CONCLUSION

Parvenue au terme de ce travail, nous avons le sentiment d'avoir effectué un long périple, éprouvant et passionnant à la fois.

Nous aurions pu nous contenter d'une résolution des conflits qui nous opposaient à certaines familles, dans l'unité de soins palliatifs. Nous avons préféré écouter et chercher à comprendre, dans la mesure du possible, la souffrance sous-jacente.

Les récits reconstitués de nos entretiens avec les familles montrent qu'il suffisait, dans la très grande majorité des cas, de nous enquérir de ce qu'elles éprouvaient elles-mêmes : "*Qu'est-ce qui est le plus difficile, pour vous ?*", pour que l'agressivité ou la colère commence à s'atténuer et qu'une relation puisse se nouer entre nous. Ces familles étaient étonnées que nous nous intéressions à elles, pour elles-mêmes.

Nous avons pris davantage conscience de leur épuisement, de leur inquiétude, de leur sentiment de culpabilité et de la difficulté du travail de séparation. Comment envisager l'absence de l'autre quand il ne cesse de vous solliciter pour l'aider à vivre ?

La souffrance des familles ne peut être isolée de celle des malades ni de celle des soignants. Aussi nous sommes-nous préoccupée de la souffrance de ces trois partenaires.

Nous avons alors été saisie par l'extrême dépendance des malades, à l'égard des proches tout d'abord puis des soignants. Nous y étions-nous habituée ? Le soutien des familles s'est alors imposé à nous, comme l'une des principales tâches des soignants : en prenant soin d'elles, nous prenons également soins des malades qui en dépendent tant.

La souffrance des soignants mérite elle aussi une attention particulière : parfois le sentiment d'impuissance les submerge et ils perdent le sens de leur travail ; l'agressivité des familles -et plus rarement des malades- est usante et peut atteindre leur identité professionnelle. Les groupes de parole leur permettent d'exprimer leurs affects, d'élucider les mécanismes en jeu dans leur relation avec les malades et les familles et de mettre en mots la difficulté d'être régulièrement confrontés à la mort d'autrui et à la leur par effet miroir.

Après avoir écouté attentivement la souffrance de chacun, nous avons considéré celle qui est commune à tous, à l'approche de la mort : angoisse et inquiétude, ambivalence douloureuse des

sentiments à l'égard des êtres les plus chers, difficulté à communiquer et plus encore à parler authentiquement quand la réalité blesse et menace. Qui ne préférerait nier la situation ou taire les mauvaises nouvelles ?

Pourtant, chacun des trois partenaires, et tout particulièrement le malade, souffre de ce manque de communication qui contraint à affronter, dans l'isolement et la solitude, l'incertitude, le doute, la révolte, le désespoir, l'angoisse, la tristesse.

Chacun n'est-il pas en quête d'une relation ? N'espère-t-il pas une parole, un regard, un geste qui l'arrachent à son enfermement ? Les psychanalystes soulignent l'appétence relationnelle de celui qui s'approche de la mort, alors même qu'il s'apprête à quitter les siens. Les familles éprouvent un certain apaisement lorsqu'elles peuvent exprimer leur peine ou leur désarroi à quelqu'un qui écoute. Et les membres de l'équipe souhaitent des espaces de parole et reconnaissent combien les relations avec les malades, leurs proches et les collègues donnent sens à leur travail.

Cette relation, établie au cœur de la souffrance, est-elle folie ou défi ?

Nous nous sommes alors risquée à une réflexion plus approfondie, enrichie par la psychanalyse et la philosophie, pour redécouvrir la visée éthique et les enjeux de la relation, sans cesser pour autant de nous appuyer sur l'histoire des malades et de leurs familles, source inépuisable d'enseignement, et d'interroger notre expérience.

La précellence et la convocation d'autrui, la prise en compte de la complexité de sa personne, la responsabilité à son égard, la recherche de l'autonomie réciproque, l'importance de la réciprocité, le souci de la justice, la quête de sens : voilà ce à quoi nous avons réfléchi et que nous avons tenté de mettre en mots en nous confrontant à un certain nombre d'auteurs, philosophes, éthiciens, théologiens et psychanalystes.

Profondément remise en cause par ce travail, nous nous sommes interrogée sur notre rapport à la médecine. Nous avons critiqué certains discours convenus à propos des soins palliatifs et de l'accompagnement, et nous nous sommes efforcée de préciser certaines finalités (individuelles et collectives) de l'acte de soigner.

Notre réflexion nous a conduite à remettre en cause la nature de la relation médecin-malade :

La médecine contemporaine, forte de ses performances techniques que nous ne voulons pas dénigrer, objective trop souvent le corps au détriment du sujet qu'est le malade. Le médecin attend du discours du malade des éléments contribuant à établir le diagnostic et à envisager la thérapeutique. Habituellement, il s'intéresse peu au récit du malade qui mentionne les répercussions de la maladie sur sa vie et son être et propose parfois une explication à la maladie.

En soins palliatifs, comme en d'autres disciplines médicales, les médecins et les autres membres de l'équipe prennent en compte les différentes dimensions de la personne. Ils accordent une attention toute particulière à sa vie psychique, affective et spirituelle. Cette attention aide le malade à s'estimer encore lui-même, sujet, en dépit de ses diminutions physiques ou intellectuelles et ce jusqu'à sa mort. L'entourage qui s'éloignait du malade, le considérant comme "déjà mort", est aussi encouragé à maintenir une relation avec lui.

L'influence de la vie psychique sur la situation clinique du malade n'est plus à démontrer, même si elle ne cesse de nous surprendre. L'intérêt porté à la vie psychique et la reconnaissance de l'inconscient n'est pas l'exclusive des psychologues, comme la vie spirituelle n'est pas le domaine réservé aux équipes d'aumônerie. Cependant il est essentiel de reconnaître la diversité et la complémentarité des compétences des membres de l'équipe interdisciplinaire pour éviter à chacun de se substituer à l'autre, comme de fuir ses responsabilités en déléguant par mesure de facilité.

Certaines collaborations (entre médecins, psychanalystes, philosophes, et -dans certains cas malheureusement- entre médecins et infirmiers) restent sources de malentendus. Ainsi, nous avons souligné la nécessité et la richesse de l'interdisciplinarité et non seulement de la pluridisciplinarité. Notre souhaitons que notre thèse, elle-même, en témoigne.

La présence des bénévoles au sein de l'équipe interdisciplinaire est encore inhabituelle, en dehors des structures de soins palliatifs, de gériatrie et de pédiatrie. Officiellement reconnue et recommandée, en complémentarité des soignants et dans le cadre d'associations, elle devrait être généralisée.

Nous ne considérons pas les familles comme membres de l'équipe interdisciplinaire, contrairement à d'autres. Tout en accompagnant le malade, elles ont besoin d'être écoutées, aidées, soutenues, conseillées parfois par l'équipe.

Nous ne pouvons qu'encourager leur accueil à l'hôpital, quelle que soit l'unité de soins. La famille maintient la continuité avec les racines du malade qu'elle soutient, la permanence de son image et de ses références dans l'univers étranger de la maladie elle-même et de l'hôpital.

Nos entretiens nous ont permis de mieux comprendre l'épuisement des familles. L'agressivité de certaines d'entre elles témoigne souvent de leur culpabilité, d'un excès de souffrance ou de leur isolement. Nous avons pris conscience de l'intense culpabilité parfois ressentie par les proches, lors du transfert du malade en unité de soins palliatifs, comme s'il s'agissait du passage à l'acte d'un vœu de mort. Un transfert effectué sans aucune préparation psychologique du malade et de son entourage provoque également de la culpabilité chez les proches qui se sentent complices, malgré eux, de l'abandon et du rejet de la part des équipes de médecine dite "curative".

L'amélioration de l'accueil des familles ne relève pas seulement d'aménagements matériels et organisationnels, mais d'une décision de la part des professionnels. Sont-ils prêts à les accueillir et à leur faire place, sans craindre ce tiers qui juge leur travail ou fait obstacle à leur relation avec les malades ? Sauront-ils atténuer leur culpabilité en évitant tout jugement hâtif et erroné et en leur proposant de participer, selon leurs possibilités, aux soins de confort ?

Nous affirmons qu'un partenariat avec les familles est non seulement possible, mais encore une chance pour tous, si le malade demeure au centre de nos préoccupations.

Accueillir les familles, c'est également leur apporter le soutien nécessaire au moment de la mort de leur proche, leur éviter le traumatisme de circonstances pénibles de mort ou de négligences à l'égard du défunt, leur permettre d'effectuer les rites nécessaires et leur proposer une aide durant le temps du deuil si besoin. L'hôpital acceptera-t-il de remplir cette mission de sollicitude, mais aussi de prévention ?

Ce partenariat avec le malade et les familles, comme l'interdisciplinarité, suppose la pratique du dialogue.

Dialogue de la relation singulière ou de la discussion critique, qui exige un certain nombre de conditions ; citons comme attitudes fondamentales : l'écoute, le respect des grands interdits : l'homicide et l'inceste, en leur sens symbolique, ainsi que l'idolâtrie et le mensonge, et comme moyen : un langage commun, favorisé par la création de tiers-jeux langagiers.

Chacune des observations n'est-elle pas le "récit" heureux ou malheureux d'un dialogue ?

Nous avons découvert en quoi le dialogue pouvait être un paradigme éthique. Tout en distinguant, dans le titre de notre thèse, les approches éthique, physiopathologique et philosophique de la relation entre le malade, ses proches et les soignants, nous pressentions, sans pouvoir l'énoncer clairement, leur lien profond. Notre réflexion sur le dialogue nous a éclairée.

Dialogue et éthique sont intimement liés : l'éthique est condition du dialogue et le dialogue est condition de l'éthique dans la mesure où le dialogue est une co-élaboration de sens. L'approche psychanalytique trouve également sa place, elle permet de prendre en compte "ce qui se joue" dans la relation et le dialogue et ce que provoque le contexte particulier de la maladie grave, de la dépendance, de la proximité de la mort et du deuil.

Enfin l'approche philosophique. Les incessants "va-et-vient" entre la lecture des ouvrages philosophiques et psychanalytiques et notre expérience, ou entre le monde des familles -inscrit dans les récits d'entretiens- et notre propre monde, nous ont ouverte, en l'expérimentant, au travail d'herméneutique. Nous avons adopté la définition de l'éthique appliquée, proposée par J-F Malherbe, en s'inspirant de P Ricoeur : *"L'éthique appliquée est une herméneutique, c'est-à-dire une illumination réciproque de notre méditation sur l'excellence en humanité (éthique fondamentale) et des décisions singulières que nous prenons dans les différents secteurs de notre existence."*³²²

La nécessité de promouvoir une éthique dialogique s'est alors imposée comme troisième perspective de notre travail. Elle est une expression particulière de l'éthique appliquée, dans le contexte de la relation malades-familles-soignants. Reste à inventer la manière d'y former les médecins ; nous avons ébauché quelques propositions.

Avons-nous perdu de vue la recherche-action dans laquelle s'inscrivait l'étude de nos pratiques en soins palliatifs ?

Non, cette thèse n'en représente qu'une première étape. Nous pouvons cependant constater que notre recherche, menée en collaboration avec toute notre équipe, a contribué au changement de nos attitudes à l'égard des familles avec qui la relation s'avère difficile. Davantage conscients de leur souffrance, nous comprenons que leur agressivité en résulte et qu'elle ne nous est pas personnellement destinée.

Peut-être acceptons-nous aussi qu'une organisation familiale, parfois déroutante, constituée depuis des années, n'évoluera pas selon nos souhaits et nos valeurs. Aurions-nous retenu d'Aristote³²³ la définition du "prudent" : celui qui ne cherche à modifier que ce qui peut l'être ?

Les observations nous ont montré également la richesse des relations entre les malades, leurs familles et l'équipe, et comment les relations conflictuelles ont pu évoluer grâce à la patience, au dialogue et à la confiance. Parler d'alliance thérapeutique entre les trois partenaires prend sens. Dans une telle alliance, chacun reçoit plus qu'il ne donne. Le bénéfice thérapeutique n'intéresse pas seulement le malade, dont la qualité et parfois la quantité de vie se modifient. Equipe et familles ne guérissent-elles pas de leur incapacité à communiquer ? Le dialogue, en rétablissant une relation entre tous, permet de trouver ensemble du sens en cette étape éprouvante de la vie. Chacun peut alors répondre à l'invite de l'avant-propos : "va vers toi", en se laissant dépendre du mensonge de sa suffisance, des rêves de toute-puissance et d'immortalité, et de sa violence pour aller, dans l'humilité de la sollicitude et l'incertitude, vers l'autre où l'infini a pris visage.³²⁴

Si "écrire représente l'achèvement de l'expérience"³²⁵, encore faut-il, ensuite, la transmettre. Notre expérience en soins palliatifs peut-elle intéresser d'autres domaines de la médecine ? Nous en avons la preuve en travaillant régulièrement avec certains services ; d'autres par contre demeurent réticents. Nous souhaitons que les soins palliatifs ne soient pas marginalisés de la médecine "performante". Le dialogue n'est-il pas à poursuivre au sein même de la médecine ?

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Les documents cités dans le corps de texte sont énumérés dans une liste dite "références bibliographiques" dans l'ordre où ils sont appelés dans le texte.

-
- ¹ Balmary M, *Le sacrifice interdit*, Grasset, 1987, p124.
- ² M'Uzan de M, *De l'art à la mort*, Paris, Gallimard, 1977, p185.
- ³ Jaccoud M, *Cours de Méthodologie*, Université de Montréal, 1999.
- ⁴ Mayer R, Ouellet F, *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*, Montréal, Gaëtan Morin Editeur, 1991, p309.
- ⁵ Castarède M-F, "L'entretien clinique à visée de recherche", *1 L'entretien clinique, C Chiland* (sous la direction), Paris, PUF, 1997, p118-145.
- ⁶ Mayer R, Ouellet F, *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*, Montréal, Gaëtan Morin Editeur, 1991.
- ⁷ Laperrière A, "L'observation directe", *Recherche sociale*, dir. Gauthier B, Presses Universitaires du Québec, 1984, p233.
- ⁸ Mayer R, Ouellet F, *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*, *op. cit.*, p108-125.
- ⁹ Lavoie L, Marquis D, Laurin P, *La recherche-action*, Presses de l'Université du Québec, 1996, p31.
- ¹⁰ Mayer R, Ouellet F, *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*, *op. cit.*, p108-109.
- ¹¹ Laperrière A, "L'observation directe", *Recherche sociale*, *op. cit.*, p408-409.
- ¹² Dubost J, *L'intervention psychosociale*, Paris, PUF, 1987, p127-147.
- ¹³ Bouvette A, *Anthropologie et sociétés*, Montréal, 1984, n°8, p29-48.
- ¹⁴ INSERM, *La recherche action en santé*, Paris, La Documentation française, 1985, p21.
- ¹⁵ INSERM, *La recherche action en santé*, *op. cit.*
- ¹⁶ Mayer R, Ouellet F, *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*, *op. cit.*
- ¹⁷ Jaccoud M, *Cours de méthodologie*, Université de Montréal, 1999.
- ¹⁸ Deslauriers J-P, *Recherche qualitative : guide d'analyse*, Montréal, McGraw-Hill, 1991, n°62, p13.
- ¹⁹ Deslauriers J-P, *Recherche qualitative : guide d'analyse*, Montréal, McGraw-Hill, 1991.
- ²⁰ Deslauriers J-P, *Recherche qualitative*, *op. cit.*, p16-18.
- ²¹ Mayer R, Ouellet F, *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*, *op. cit.*, p 48-49.
- ²² Deslauriers J-P, *Recherche qualitative*, *op. cit.*, p21.
- ²³ Cook S-W, "Problèmes d'éthique dans la recherche en sciences sociales", *Méthodes de recherche en sciences sociales*, Les Editions HRW Ltée, 1977, p202.
- ²⁴ Hervé Ch, *Une responsabilité de santé publique ?*, Paris, L'Harmattan, 1999, p11.
- ²⁵ Deslauriers J-P, *Recherche qualitative*, *op. cit.*, p22.
- ²⁶ Saunders C, Baines M, *La vie aidant la mort*, traduit par Salamagne M, Paris, Medsi, 1986.
- ²⁷ Deschamps D, "De prendre corps à rendre l'âme. Séparations et deuils de la naissance à la mort", *JALMALV*, 1993, n°34, p16.
- ²⁸ Goldenberg E, "Mort, angoisse et communication", *JALMALV*, 1991, n° 24, p11.
- ²⁹ Goldenberg E, "Mort, angoisse et communication", *JALMALV*, *op. cit.*, p11.
- ³⁰ Mannoni M, *Le nommé et l'innommable*, Paris, Denoël, 1991, p139.
- ³¹ Goldenberg E, "Mort, angoisse et communication", *JALMALV*, *op. cit.*, p11.
- ³² Renault M, *Le narcissisme corporel et le narcissisme moral dans les maladies irréversibles et les phases terminales*, Séminaire Terra Nova, 1998.

-
- ³³ Renault M, *Le désarroi hospitalier. Patients et thérapeutes en mal de parole*, Paris, L'Harmattan, 2000, p48.
- ³⁴ Laplanche J, Pontalis J-B, *Vocabulaire de la psychanalyse*, Paris, PUF, 1998, p400.
- ³⁵ Renault M, *Le désarroi hospitalier. Patients et thérapeutes en mal de parole*, op. cit., p49-50.
- ³⁶ Renault M, *Le désarroi hospitalier. Patients et thérapeutes en mal de parole*, op. cit., p49.
- ³⁷ Matray B, *Les besoins spirituels*, conférence JALMALV, Tours, février 1997.
- ³⁸ Landry-Dattée N, Pichard-Leandry E, "Face à la durée : le soutien des familles", *Espace Ethique AP-HP la lettre*, 1999-2000, n° 9-10-11, p40.
- ³⁹ M'Uzan de M, *De l'art à la mort*, Paris, Gallimard, 1977, p191.
- ⁴⁰ Lemaignan G, Razavet R, "Eloïse, un accompagnement à deux facettes", *Infokara*, n°56- 4/ 1999.
- ⁴¹ M'Uzan de M, *De l'art à la mort*, op. cit., p197-198.
- ⁴² M'Uzan de M, "Les dernières paroles", *La bouche de l'inconscient*, Gallimard, 1994, p15.
- ⁴³ Guex P, "Le dialogue jusqu'à la mort : un accompagnement par la prescription de soi-même", *Médecine et hygiène*, 1982, n°40, p3219-3222.
- ⁴⁴ Goldenberg E, "Le sens d'une mort échangée", *Partir*, Paris, Cerf, 1986, p59.
- ⁴⁵ Raimbault E, "Approcher le mourir", *La mort à vivre, Autrement*, 1987, p80.
- ⁴⁶ Winnicott D-W, *La capacité d'être seul*, Conférence à la Société Psychanalytique Britannique, le 24 juillet 1957.
- ⁴⁷ Renault M, *Culpabilité consciente et inconsciente*, Séminaire Psycho-med, Paris, 1992.
- ⁴⁸ Freud S, *Le moi et le ça*, Oeuvres complètes, PUF, Tome XVI, mars 1991, p 291.
- ⁴⁹ Freud S, *Totem et Tabou*, Paris, Payot, 1970, p73.
- ⁵⁰ Freud S, *Totem et Tabou*, op. cit., p74.
- ⁵¹ Freud S, "Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort", *Essais de psychanalyse*, Paris, Payot, Petite bibliothèque, 1997, p31.
- ⁵² Renault M, *Le désarroi hospitalier. Patients et thérapeutes en mal de parole*, op. cit., p52.
- ⁵³ Parkes C-M, "Psychological Aspects", *Le malade, sa famille et l'équipe soignante face aux difficultés des phases terminales ; trad A Prele et P Verspiieren, Media Sèvres 1987, The Management of Terminal Malignant Disease*, London, Edward Arnold Pub, 1984, 2eme Edition, p14.
- ⁵⁴ Renault M, *Culpabilité consciente et sentiment inconscient de culpabilité*, Séminaire Psycho-med, Paris, 1992.
- ⁵⁵ Renault M, *Culpabilité inconsciente : effets et manifestations lors des phases terminales*, Séminaire Psycho-med, 1992-1993.
- ⁵⁶ Freud S, *Totem et Tabou*, op. cit., p75.
- ⁵⁷ Pillot J, "Prévention", *Le deuil des accompagnants*, Etudes sur la mort, L'esprit du temps, 1999, n°116, p99.
- ⁵⁸ Bacqué M-F, "Prévenir le deuil anticipé", *Bulletin de la société française de Psycho-Oncologie*, 2000, n°26, p8-9.
- ⁵⁹ Encrevé-Lambert M-H, *La mort*, Bayard Editions, Paris, 1999.
- ⁶⁰ Faure Ch, *Vivre auprès d'un proche très malade*, Paris, Albin Michel, 1998, p127.
- ⁶¹ Renault M, *Le désir des soignants*, Séminaire Terra Nova, 1999.

-
- ⁶² Thomas L-V, "A propos des rites", *Revue de l'infirmière enseignante*, 1991, n°10, p21.
- ⁶³ Lemieux R, "Retrouver le sens du rituel", *Revue Frontières*, printemps -été 1991, p10.
- ⁶⁴ Keating B, "Ethique et soin palliatifs", *Les cahiers de soins palliatifs*, Vol 1, n°1, Les Publications du Québec, 1999, p18-19.
- ⁶⁵ Lamau M-L, "Ethique et soins Palliatifs", *Bulletin du Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins du Nord*, 1996.
- ⁶⁶ Malherbe J-F, *L'incertitude en éthique clinique. Perspectives cliniques*, Montréal, Fides, 1996.
- ⁶⁷ Etudes sur la mort. *Le deuil des accompagnants*, Esprit du temps, 1999, n° 116.
- ⁶⁸ Ruzniewski M, *Face à la maladie grave*, Paris, Dunod, 1995, p53.
- ⁶⁹ Lemaignan G, "Le deuil des médecins", Etudes sur la mort, *Le deuil des accompagnants*, Esprit du temps, 1999, n° 116, p38.
- ⁷⁰ Ruzniewski M, *Face à la maladie grave, op. cit.*, p53.
- ⁷¹ Malherbe J-F, *Violence et incertitude en éthique clinique*, Séminaire d'éthique appliquée, Université de Sherbrooke, automne 1999.
- ⁷² Renault M, *Autour du concept d'angoisse*, Cours DU Soins Palliatifs, Faculté de médecine Hôtel-Dieu-Broussais, 1993.
- ⁷³ Freud S, *Symptôme, inhibition, angoisse*, Paris, PUF, 1968. p26.
- ⁷⁴ Freud S, *Nouvelles conférences d'introduction à la psychanalyse*, Folio, 1996, p117.
- ⁷⁵ Parkes C-M, "Psychological Aspects", *Le malade, sa famille et l'équipe soignante face aux difficultés des phases terminales, op. cit.*, p6-7.
- ⁷⁶ Winnicott D-W, *La crainte de l'effondrement et autres situations cliniques*, Paris, Gallimard, 2000, p205.
- ⁷⁷ Raimbault E, "Approcher le mourir", La mort à vivre, *Autrement*, 1987, p79.
- ⁷⁸ Renault M, *Autour du concept d'angoisse, op. cit.*
- ⁷⁹ Pillot J, "Le deuil de ceux qui restent", *JALMALV*, 1993, n°34.
- ⁸⁰ Baudry P, "Une incontournable violence", La mort à vivre, *Autrement*, 1987, n°87, p24.
- ⁸¹ Goldenberg E, "Près du mourant, des soignants en souffrance", *Etudes*, nov 1987, p483-497.
- ⁸² Pohier J, *La mort opportune*, Paris, Ed du Seuil, 1998, p282.
- ⁸³ Stein C, *L'enfant imaginaire*, Denoël, 1987, p162.
- ⁸⁴ M'Uzan de M, *De l'art à la mort, op. cit.*, p183.
- ⁸⁵ M'Uzan de M, *Actes Colloque Fins de vie et Psychanalyse*, Paris, 1998, à paraître.
- ⁸⁶ Verspieren P, "La propension à accélérer la mort", *Laënnec*, 1991, n°5, p9-12.
- ⁸⁷ Freud.S, *Actuelles sur la guerre et la mort*, Oeuvres complètes, Tome XIII, PUF, mars 1994, p145.
- ⁸⁸ Higgins R-W, "Tenter une parole sur la mort", *Partir*, Paris, Cerf, 1986, p99.
- ⁸⁹ Schur M, *La mort dans la vie de Freud*, Gallimard, 1982, p217.
- ⁹⁰ Mannoni M, *Le nommé et l'innommable*, Paris, Denoël, 1991.
- ⁹¹ Marion J-L, *La mort de l'autre, l'invivable*, Conférence JALMALV, Paris, 1991.
- ⁹² Marion J-L, *La mort de l'autre, l'invivable, op. cit.*
- ⁹³ Langlois A, *Mort, Ethique et Spiritualité*, Esprit du temps, 1997, p76.
- ⁹⁴ Langlois A, *Mort, Ethique et Spiritualité, op. cit.*, p79.
- ⁹⁵ Marion J-L, *La mort de l'autre, l'invivable*, Conférence JALMALV, Paris, 1991.
- ⁹⁶ Marion J-L, *La mort de l'autre, l'invivable, op. cit.*

-
- ⁹⁷ Laplanche J, Pontalis J-B, *Vocabulaire de la psychanalyse*, Paris, PUF, 1998, p400.
- ⁹⁸ Laplanche J, Pontalis J-B, *Vocabulaire de la psychanalyse*, *op. cit.*, p19.
- ⁹⁹ Freud S, *La dynamique du transfert*, Œuvres complètes, Tome XI, PUF, 1998, p 105, et "L'homme aux rats", *Cinq psychanalyses*, Paris, PUF, 1979.
- ¹⁰⁰ Klein M, Rivière J, *L'amour et la haine*, Paris, Petite Bibliothèque Payot, 1982, p9.
- ¹⁰¹ Klein M, Rivière J, *L'amour et la haine*, *op. cit.*, p16.
- ¹⁰² Klein M, "La vie émotionnelle des bébés", *Développement de la psychanalyse*, Paris, PUF, 1966, p192.
- ¹⁰³ Klein M, "La vie émotionnelle des bébés", *Développement de la psychanalyse*, *op. cit.*, p156.
- ¹⁰⁴ Ruzsniwski M, *Face à la maladie grave*, *op. cit.*, p87.
- ¹⁰⁵ Ruzsniwski M, *Face à la maladie grave*, *op. cit.*, p88.
- ¹⁰⁶ Goldenberg E, "Du sens d'une mort échangée", *Partir*, Ed du Seuil, 1986, p57.
- ¹⁰⁷ Lemaignan G, Razavet R, "Eloïse, un accompagnement à deux facettes", *Infokara*, n°56- 4/ 1999.
- ¹⁰⁸ Ruzsniwski M, *Face à la maladie grave*, *op. cit.*, p52.
- ¹⁰⁹ M'Uzan de M, *De l'art à la mort*, Paris, Gallimard, 1977, p185.
- ¹¹⁰ Groenewoud J, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen B, Willems D, van der Maas P, van der Wal G, "Clinical Problems with the performance of euthanasia and physician-assisted suicide in the Netherlands", *The New England of Medicine*, February 24, 2000, vol 342, n°8.
- ¹¹¹ Verspieren P, *Face à celui qui meurt*, Paris, Desclée de Brouwer, 9eme Ed, 1999.
- ¹¹² Hoerni B, *L'information en médecine*, Paris, Masson, 1994.
- ¹¹³ Malherbe J- F, *Pour une éthique de la médecine*, Editions Ciaco, Catalyses, 1990.
- ¹¹⁴ Lamau M-L, *Manuel de Soins Palliatifs*, Privat, 1994.
- ¹¹⁵ Malherbe J- F, *Pour une éthique de la médecine*, *op. cit.*
- ¹¹⁶ Zittoun R, "Le médecin face aux questions des patients atteints de maladies graves", *JALMALV*, 1991, n°25, p8.
- ¹¹⁷ Parkes C-M, "Psychological Aspects", *Le malade, sa famille et l'équipe soignante face aux difficultés des phases terminales*, *op. cit.*, p6-7.
- ¹¹⁸ Richard M-S, Ruzsniwski M, Catant Ch, "Présupposés et illusions de l'accompagnement. Autour de la prise en charge globale des malades", *JALMALV*, 1990, n°23, p5-11.
- ¹¹⁹ Lamau M-L, *Soins Palliatifs*, Paris, Centurion, 1994, p214-237.
- ¹²⁰ Jacquemin D, Mallet D, *Discours imaginaire des soins palliatifs : nécessité et modalité d'une distance critique*, Actes du congrès de la SFAP, Strasbourg, juin 2000, p127.
- ¹²¹ Galzain de Ch, Richard M-S, Venetz A-M, *Quand les jours sont comptés*, Saint Paul, 1997.
- ¹²² Hoerni B, *L'information en médecine*, *op. cit.*
- ¹²³ You B, *Espoir en Soins palliatifs ?*, Communication au congrès EAPC, Genève, 1999.
- ¹²⁴ Freud S, *Le motif des trois coffrets. L'inquiétante étrangeté*, Paris, Gallimard, Folio, 1988, p72.
- ¹²⁵ Raimbault E, "Approcher le mourir", *La mort à vivre, Autrement*, 1987, p77-81.
- ¹²⁶ Feldman-Desrousseaux E, "Ecouter l'Autre", *JALMALV*, 1997, n°35, p44.
- ¹²⁷ Burdin L, *Parler la mort*, Paris, Desclée de Brouwer, 1997.
- ¹²⁸ Pillot J, "Prévention", *L'après découle de l'avant*, Etudes sur la mort, L'esprit du temps, 1999, n°116, p105-106.

-
- ¹²⁹ Ricoeur P, "Ethique et morale", *Ecrits I : autour du politique*, Paris, Ed du Seuil, 1991, p 256-265.
- ¹³⁰ Ricoeur P, *Soi-même comme un autre*, Paris, L'ordre philosophique, Ed du seuil, 1996.
- ¹³¹ Ricoeur P, "Ethique et morale", *Ecrits I : autour du politique*, *op. cit.*, p265.
- ¹³² Ricoeur P, "Avant la loi morale : l'éthique", *Encyclopaedia Universalis*, Annexes, 1985, p41-45.
- ¹³³ Ricoeur P, "Avant la loi morale : l'éthique", *Encyclopaedia Universalis*, *op. cit.*, p42.
- ¹³⁴ Ricoeur P, "Avant la loi morale : l'éthique", *Encyclopaedia Universalis*, *op. cit.*, p42.
- ¹³⁵ Ricoeur P, "Avant la loi morale : l'éthique", *Encyclopaedia Universalis*, Annexes, 1985, p43.
- ¹³⁶ Matray B, *Mort, Ethique, Spiritualité*, L'esprit du temps, 1997, p306.
- ¹³⁷ Malherbe J- F, *Pour une éthique de la médecine*, *op. cit.*, p27.
- ¹³⁸ Malherbe J-F, *Petite philosophie de la violence*, p25, à paraître.
- ¹³⁹ Malherbe J- F, *Pour une éthique de la médecine*, *op. cit.*, p28.
- ¹³⁹ Feldman-Desrousseaux E, *Ecouter l'Autre*, Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, St Malo, 1993.
- ¹⁴⁰ Feldman-Desrousseaux E, *Ecouter l'Autre*, *op. cit.*
- ¹⁴¹ Feldman-Desrousseaux E, "Ecouter l'Autre", *JALMALV*, *op. cit.*, p42.
- ¹⁴² Feldman-Desrousseaux E, "Ecouter l'Autre", *JALMALV*, *op. cit.*, p42.
- ¹⁴³ Lemieux R, *Séminaire et violence et incertitude en éthique clinique*, Chaire d'éthique appliquée, Université de Sherbrooke, Automne 1999.
- ¹⁴⁴ Lacan J, *Ecrits*, Paris, Ed du Seuil, 1996, p268.
- ¹⁴⁵ Levinas E, *Totalité et infini*, La Haye, Martinus Nijhoff, 1974, p21.
- ¹⁴⁶ Levinas E, *Totalité et infini*, *op. cit.*, p239.
- ¹⁴⁷ Plourde S, *E Levinas, altérité et responsabilité*, Coll. La nuit Surveillée, Cerf, 1996, p84.
- ¹⁴⁸ Chalier C, *Lévinas, l'utopie de l'humain*, Paris, Albin Michel, 1997, p101.
- ¹⁴⁹ Levinas E, "Philosophie, Justice et Amour", *Entre nous*, Livre de poche, biblio essais, 1991, p114.
- ¹⁵⁰ Levinas E, *Totalité et infini*, *op. cit.*, p41.
- ¹⁵¹ Levinas E, "Philosophie, Justice et Amour", *Entre nous*, *op. cit.*, p114.
- ¹⁵² Lévinas E, *Ethique et Infini*, Livre de poche, biblio essais, 1988, p102.
- ¹⁵³ Lévinas E, *Ethique et Infini*, *op. cit.*, p 84.
- ¹⁵⁴ Simon R, *Ethique de la responsabilité*, Paris, Cerf, 1993, p158.
- ¹⁵⁵ Levinas E, "Interview par Ch Descamps", *Le Monde*, 2/11//1980.
- ¹⁵⁶ Lévinas E, *Entre nous*, *op. cit.*, p70.
- ¹⁵⁷ Chalier C, *Lévinas, l'utopie de l'humain*, *op. cit.*, p103.
- ¹⁵⁸ Ricoeur P, "Ethique et morale", *Ecrits I : autour du politique*, *op. cit.*, p257.
- ¹⁵⁹ Mongin O, *Paul Ricoeur*, Paris, Ed du Seuil, 1994, p184.
- ¹⁶⁰ Mongin O, *Paul Ricoeur*, *op. cit.*, p186.
- ¹⁶¹ Ricoeur P, *Soi-même comme un autre*, Paris, L'ordre philosophique, Ed du seuil, 1996, p225.
- ¹⁶² Misrahi R, *La signification de l'éthique*, Synthélabo, Coll. Les empêcheurs de tourner en rond, 1995, p139.
- ¹⁶³ Lévinas E, *Ethique et Infini*, *op. cit.*, p84.
- ¹⁶⁴ Simon R, *Ethique de la responsabilité*, *op. cit.*, p164.
- ¹⁶⁵ Simon R, *Ethique de la responsabilité*, *op. cit.*, p142.

-
- ¹⁶⁶ Ricoeur P, *Soi-même comme un autre*, *op. cit.*, p227, 236.
- ¹⁶⁷ Rawls J, *Théorie de la justice*, Paris, Ed du Seuil, 1987, cité par Cadoré B, *L'expérience bioéthique de la responsabilité*, Artel-Fides, 1994, p138.
- ¹⁶⁸ Ricoeur P, *Soi-même comme un autre*, *op. cit.*, p276.
- ¹⁶⁹ Roy D, Williams J-R, Dickens B-M, Baudouin J-L, *La bioéthique. Ses fondements et ses controverses*, Montréal, ERPI, 1995, p381.
- ¹⁷⁰ Circulaire ministérielle relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, 26 août 1986.
- ¹⁷¹ Loi du 9 juin 1999 n°99-477 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, Journal officiel n°132 du 10 juin, p8487.
- ¹⁷² Chalier C, *La persévérance du mal*, Cerf, 1987, p140.
- ¹⁷³ Cadoré B, *Les missions de la médecine entre l'obstination et la compassion*, Cours DEA Ethique, Necker, Paris, 1994, p 6.
- ¹⁷⁴ Feldman-Desrousseaux E, *Ecouter l'Autre*, Congrès de la Société Française de Soins Palliatifs, St Malo, 1993.
- ¹⁷⁵ Tiel M-J, "Le malade, l'autre", *Etudes*, 1995, juillet-août, p27.
- ¹⁷⁶ Malherbe J-F, *Violence et incertitude en éthique clinique*, Séminaire d'éthique appliquée, Université de Sherbrooke, automne 1999.
- ¹⁷⁷ Chalier C, *La persévérance du mal*, *op. cit.*, p140.
- ¹⁷⁸ Cadoré B, *Les missions de la médecine entre l'obstination et la compassion*, *op. cit.*, p10.
- ¹⁷⁹ Malherbe J- F, *Pour une éthique de la médecine*, *op. cit.*, p103.
- ¹⁸⁰ Malherbe J- F, *Pour une éthique de la médecine*, *op. cit.*, p55.
- ¹⁸¹ Malherbe J- F, *Pour une éthique de la médecine*, *op. cit.*, p120.
- ¹⁸² Malherbe J- F, *Pour une éthique de la médecine*, *op. cit.*, p195.
- ¹⁸³ Lemieux R, *L'intelligence et le risque de croire*, Montréal, Fides, 1999, p24-26.
- ¹⁸⁴ Thévenot X, "La souffrance a-t-elle un sens ?", in Avec celui qui meurt, *Cahiers pour croire aujourd'hui*, Assas Editions, 1991, Supplément au n°87, p69.
- ¹⁸⁵ Chalier C, *La persévérance du mal*, *op. cit.*, p140.
- ¹⁸⁶ Ollivet C, "Un soutien moral et psychologique proposé aux familles", Actes du colloque *Familles, soignants : Un nouvelle solidarité face à la maladie grave et à la fin de vie*, Fondation de France, 1999.
- ¹⁸⁷ Charte de l'enfant hospitalisé, UNESCO, 1988.
- ¹⁸⁸ Charte du patient hospitalisé, Annexe à la circulaire ministérielle du 6 mai 1995, n°95-22.
- ¹⁸⁹ Circulaire ministérielle relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, 26 août 1986.
- ¹⁹⁰ Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante, Fondation Nationale de Gériatrie, Secrétariat d'Etat chargé de la Sécurité Sociale, 1987 revue et corrigée en 1996, Article IV.
- ¹⁹¹ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, Article 7, Journal officiel n°132 du 10 juin, p8487.
- ¹⁹² Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, Article 1, Journal officiel n°132 du 10 juin, p8487.
- ¹⁹³ Fayn M-H, *Humaniser l'hôpital*, ESF éditeur, 1995, p63.

-
- ¹⁹⁴ Calinaud Ch, "L'accompagnement des familles est-il un droit ?", *La Lettre de la SFAP*, 2000, n°11, p7.
- ¹⁹⁵ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, Article 10, Journal officiel n°132 du 10 juin, p8487.
- ¹⁹⁶ Genardièrre de la CI, "L'accompagnant, l'accompagné et l'autre", *JALMALV*, 1990, n°23, p45-46.
- ¹⁹⁷ Genardièrre de la CI, "L'accompagnant, l'accompagné et l'autre", *JALMALV*, *op. cit.*, p47.
- ¹⁹⁸ Genardièrre de la CI, "L'accompagnant, l'accompagné et l'autre", *JALMALV*, *op. cit.*, p53.
- ¹⁹⁹ Genardièrre de la CI, "L'accompagnant, l'accompagné et l'autre", *JALMALV*, *op. cit.*, p49.
- ²⁰⁰ Russier M, "Les attentes de l'entourage du malade: des familles et des proches témoignent", Actes du colloque *Familles, soignants : Un nouvelle solidarité face à la maladie grave et à la fin de vie*, Fondation de France, 1999, p12.
- ²⁰¹ Genardièrre de la CI, "L'accompagnant, l'accompagné et l'autre", *JALMALV*, *op. cit.*, p53.
- ²⁰² Ruzsniowski M, *Face à la maladie grave*, Paris, Dunod/Privat, 1995, 1999, p71-72.
- ²⁰³ M'Uzan de M, *La vie avant la mort*, Actes du Colloque *Psychoanalyse et fin de vie*, nov 1998, à paraître.
- ²⁰⁴ Parkes C-M, "Psychological Aspects", *Le malade, sa famille et l'équipe soignante face aux difficultés des phases terminales*, *op. cit.*, p15.
- ²⁰⁵ Parkes C-M, "Psychological Aspects", *Le malade, sa famille et l'équipe soignante face aux difficultés des phases terminales*, *op. cit.*, p17.
- ²⁰⁶ Bacqué M-F, "Prévenir le deuil anticipé", *Bulletin de la société française de Psycho-Oncologie*, 2000, n°26, p9.
- ²⁰⁷ Bacqué M-F, *Le deuil à vivre*, Paris, Editions Odile Jacob, 1995, p168.
- ²⁰⁸ Faure Ch, *Vivre le deuil au jour le jour*, Editions J'ai lu, p200.
- ²⁰⁹ Pillot J, "Le deuil de ceux qui restent", *JALMALV*, 1993, n°34, p38.
- ²¹⁰ Thomas L-V, *Anthropologie de la mort*, Payot, 1980, cité par Pillot J, "Le deuil de ceux qui restent", *JALMALV*, 1993, n°34.
- ²¹¹ Fauré Ch, *Vivre le deuil au jour le jour*, *op. cit.*, p15.
- ²¹² Fauré Ch, *Vivre le deuil au jour le jour*, *op. cit.*, p96.
- ²¹³ Bacqué M-F, *Le deuil à vivre*, *op. cit.*, p72.
- ²¹⁴ Bacqué M-F, *Le deuil à vivre*, *op. cit.*, p85.
- ²¹⁵ Bacqué M-F, *Le deuil à vivre*, *op. cit.*, p87.
- ²¹⁶ Parkes C-M, "Psychological Aspects", *Le malade, sa famille et l'équipe soignante face aux difficultés des phases terminales*, *op. cit.*, p24.
- ²¹⁷ Fauré Ch, *Vivre le deuil au jour le jour*, *op. cit.*, p11-12.
- ²¹⁸ Pillot J, "Prévention", *L'après découle de l'avant*, Etudes sur la mort, L'esprit du temps, 1999, n°116, p109.
- ²¹⁹ Carron J-L, "Accompagner les familles : le rôle des soignants", *Infokara*, 1989, n°13, p6.
- ²²⁰ Chardot CI, *Quelques réflexions d'ordre éthique et psychologique sur la concertation pluridisciplinaire en cancérologie clinique*, Communication orale, Centre A Vautrin, Nancy, 1991.
- ²²¹ Palmade G, *Interdisciplinarité et idéologies*, Paris, Anthropos, 1977.
- ²²² Aulféro J, *De quelques obstacles aux collaborations pluri ou interdisciplinaires dans le domaine des pratiques médico-psych-socio-éducatives*, Lausanne, Mémoire de licence, 1994.

-
- ²²³ Aulféro J, *De quelques obstacles aux collaborations pluri ou interdisciplinaires dans le domaine des pratiques médico-psych-socio-éducatives*, *op. cit.*, p19.
- ²²⁴ Zittoun R, *Les conditions de fin de vie*, Colloque Psychanalyse et fins de vie, Paris, 1998, à paraître.
- ²²⁵ Brun D, *L'enfant donné pour mort. Enjeux psychiques de la guérison*, Paris, Dunod, 1989.
- ²²⁶ Balint M, *Le médecin, son malade et la maladie*, Paris, Payot 1988, 1996.
- ²²⁷ Bonfils S, *Impertinente psychosomatique*, John Libbey Eurotext, 1991.
- ²²⁸ Malherbe J-F, *Pour une éthique de la médecine*, *op. cit.*, p56.
- ²²⁹ Royer P, "La place de la psychanalyse en médecine", *Le bloc-notes de la psychanalyse*, Buchet-Chatel, Georg, 1987, n°7, p14-15.
- ²³⁰ Brun D, *L'enfant donné pour mort*, *op. cit.*, p15-19.
- ²³¹ Sebag-Lanoë R, *Mourir accompagné*, Paris, Desclée de Brouwer, 1986 et *Soigner le grand âge*, Paris, Desclée de Brouwer, 1992.
- ²³² Balint M, *Le médecin, son malade et la maladie*, *op. cit.*, p34.
- ²³³ Vanier A, *Éléments d'introduction à la psychanalyse*, Paris, Collection 128, Edition Nathan, 1996, p76.
- ²³⁴ Balint M, *Le médecin, son malade et la maladie*, *op. cit.*, p329.
- ²³⁵ Valabrega J-P, *La relation thérapeutique*, Flammarion, 1962, p53.
- ²³⁶ Vanier A, *Éléments d'introduction à la psychanalyse*, *op. cit.*, p78.
- ²³⁷ Malherbe J-F, *Pour une éthique de la médecine*, *op. cit.*, p109.
- ²³⁸ Balint M, *Le médecin, son malade et la maladie*, *op. cit.*, p132.
- ²³⁹ Deschamps D, *Psychanalyse et cancer*, Paris, L'Harmattan, 1997, p100.
- ²⁴⁰ Mallet D, *Savoir, pouvoir et soins palliatifs*, Mémoire du DU de Philosophie -option éthique, Espace éthique AP-HP Paris, Université de Marne La Vallée, 1997.
- ²⁴¹ Balint M, *Le médecin, son malade et la maladie*, *op. cit.*, p118.
- ²⁴² Misrahi R, *La signification de l'éthique*, Synthélabo, Coll. Les empêcheurs de tourner en rond, 1995, p143.
- ²⁴³ Raimbault G, "La place de la psychanalyse en médecine", *Le bloc-notes de la psychanalyse*, Buchet-Chatel, Georg, 1987, n°7, p30.
- ²⁴⁴ Malherbe J-F, *Autonomie et prévention*, Montréal, Artel-Fides, Catalyses, 1994, p157-158 et *Pour une éthique de la médecine*, *op. cit.*, p80-84.
- ²⁴⁵ Malherbe J-F, *Autonomie et prévention*, *op. cit.*, p159.
- ²⁴⁶ Brun D, *La peur de la mort*, Colloque Psychanalyse et fin de vie, 1998, à paraître.
- ²⁴⁷ Balint M, *Le médecin, son malade et la maladie*, *op. cit.*, p9.
- ²⁴⁸ Fédida P, "Interprétation", *Encyclopaedia Universalis*, 1989, tome 12, p502, 504.
- ²⁴⁹ Laplanche J, Pontalis J-B, *Vocabulaire de la psychanalyse*, Paris, PUF, 1998, p206.
- ²⁵⁰ Brun D, *La peur de la mort*, *op. cit.*
- ²⁵¹ Freud S, "L'homme aux loups", *Cinq psychanalyses*, Paris, PUF, 1979, p328-329.
- ²⁵² Pélicier N, Fresco R, "Place du psychiatre en oncologie", *bulletin de la société Française de Psycho-Oncologie*, 2000, n°26.

-
- ²⁵³ Higgins R-H, "Enjeux et ambiguïtés de la dimension psy", *JALMALV*, 1993, n°35, p54.
- ²⁵⁴ Génardièrre de Cl., "Pour que la confusion "psy" soit opératoire", *JALMALV*, 1993, n°35, p8.
- ²⁵⁵ Brun D, *La peur de la mort*, *op. cit.*
- ²⁵⁶ Jacquemin D, Mallet D, *Discours imaginaire des soins palliatifs : nécessité et modalité d'une distance critique*, Actes du congrès de la SFAP, Strasbourg, 2000, p127.
- ²⁵⁷ Fedida P, "Interprétation", *Encyclopaedia Universalis*, 1989, tome 12, p502.
- ²⁵⁸ Ruzsniowski M, *Le groupe de parole à l'hôpital*, Paris, Dunod, 1999, p149.
- ²⁵⁹ Ruzsniowski M, "Le groupe de parole à l'hôpital", *Ethica Clinica*, 1999, n°16, p37.
- ²⁶⁰ Lemaignan G, "Les groupes de parole et l'écoute", *Ethica clinica*, 1999, n°16, p41.
- ²⁶¹ Zittoun R, "Les conditions de fin de vie", Colloque Psychanalyse et fin de vie, Paris, 1998, à paraître.
- ²⁶² Higgins R-H, "Enjeux et ambiguïtés de la dimension psy", *JALMALV*, 1993, n°35, p54.
- ²⁶³ Moreau D, "Pour une pratique interdisciplinaire du soin au malade : La nécessité d'une éthique interdisciplinaire", *Laënnec*, 1996, n°6.
- ²⁶⁴ Charte des associations de bénévoles, *La Lettre de la SFAP*, 1998, n°6, p4.
- ²⁶⁵ Sebag-Lanoë R, *Mourir accompagné*, *op. cit.*
- ²⁶⁶ Jomain Ch, *Mourir dans la tendresse*, Paris, Le Centurion, 1984.
- ²⁶⁷ Cadart B, *En fin de vie*, Paris, Le Centurion, 1988.
- ²⁶⁸ Strubel D, Berthel M, Kuntzmann F, "Prise en charge des personnes âgées en fin de vie en milieu hospitalier : L'apport du bénévolat", *Revue de Gériologie*, 1989, n° 72, p53-56.
- ²⁶⁹ Matray B, "Fondements éthiques du bénévolat", *La Lettre de la SFAP*, 1998, n°6, p3-4.
- ²⁷⁰ Hervé Ch, *Une responsabilité de santé publique ?*, L'Harmattan, 1999, p11.
- ²⁷¹ Durand G, *Introduction générale à la bioéthique*, Fidès-Cerf, 1999, p116.
- ²⁷² Durand G, *Introduction générale à la bioéthique*, *op. cit.*, p131.
- ²⁷³ Durand G, *Introduction générale à la bioéthique*, *op. cit.*, p135.
- ²⁷⁴ Cadoré B, *L'expérience de la bioéthique*, Artel-Fides, 1994, p22.
- ²⁷⁵ Cadoré B, *L'expérience de la bioéthique*, *op. cit.*, p22-23.
- ²⁷⁶ Cadoré B, *L'expérience de la bioéthique*, *op. cit.*, p23-24.
- ²⁷⁷ Doucet H, *Au pays de la bioéthique*, Labor et Fides, 1996, p31-32.
- ²⁷⁸ Malherbe J-F, *Qu'est-ce que l'éthique appliquée ?*, Conférence inaugurale chaire d'éthique appliquée Université de Sherbrooke, octobre 1999.
- ²⁷⁹ Ricoeur P, *Ecrits 2 : La contrée des philosophes*, Paris, Ed du Seuil, 1992, p493.
- ²⁸⁰ Malherbe J-F, *Qu'est-ce que l'éthique clinique ?*, Leçon inaugurale, Chaire d'éthique appliquée, Université de Sherbrooke, automne 1999.
- ²⁸¹ Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Presses Pocket, livre VI, 1992, p151.
- ²⁸² Malherbe J-F, *Qu'est-ce que l'éthique appliquée ?*, *op. cit.*
- ²⁸³ Malherbe J-F, *Qu'est-ce que l'éthique appliquée ?*, *op. cit.*
- ²⁸⁴ Malherbe J-F, *Qu'est-ce que l'éthique appliquée ?*, *op. cit.*
- ²⁸⁵ Malherbe J-F, *Qu'est-ce que l'éthique appliquée ?*, *op. cit.*
- ²⁸⁶ Malherbe J-F, *Qu'est-ce que l'éthique appliquée ?*, *op. cit.*
- ²⁸⁷ Malherbe J-F, *Qu'est-ce que l'éthique appliquée ?*, *op. cit.*
- ²⁸⁸ Malherbe J-F, *Qu'est-ce que l'éthique appliquée ?*, *op. cit.*

-
- ²⁸⁹ Buber M, *Je et Tu*, Paris, Aubier, 1969.
- ²⁹⁰ Chalier C, *Lévinas, l'utopie de l'humain*, Paris, Albin Michel, 1993, p99-100.
- ²⁹¹ Buber M, *Je et Tu*, Paris, Aubier, 1969.
- ²⁹² Lévinas E, *Noms propres*, Paris, Livre de Poche, Biblio Essais, 1976, p23-47.
- ²⁹³ Misrahi R, *Qui est l'autre ?*, Paris, Armand Colin, 1999, p144.
- ²⁹⁴ Buber M, *La vie en dialogue*, Paris, Aubier, 1959, p125.
- ²⁹⁵ Jacques F, *Dialogiques, recherches logiques sur le dialogue*, Paris, PUF, 1979.
- ²⁹⁶ Patenaude J, "Le dialogue comme paradigme éthique", *Revue Réseaux*, 1999, n°82-83-84, p73-80.
- ²⁹⁷ Patenaude J, "Le dialogue comme paradigme éthique", *Revue Réseaux*, *op. cit.*, p80.
- ²⁹⁸ Patenaude J, "Le dialogue comme paradigme éthique", *Revue Réseaux*, *op. cit.*, p77.
- ²⁹⁹ Patenaude J, "Le dialogue comme paradigme éthique", *Revue Réseaux*, *op. cit.*, p81.
- ³⁰⁰ Patenaude J, "Le dialogue comme paradigme éthique", *Revue Réseaux*, *op. cit.*, p74.
- ³⁰¹ Malherbe J-F, *Pour une éthique de la médecine*, *op. cit.*, p40-45.
- ³⁰² Malherbe J-F, *Ethique clinique en situation de pénurie*, Montréal, Fides, 1997, p27.
- ³⁰³ Malherbe J-F, *Ne devenons pas ce que nous sommes pas ou les apories de l'autonomie en éthique clinique*, Conférence, Abbaye de Fontevrault, 1997.
- ³⁰⁴ Malherbe J-F, *Pour une éthique de la médecine*, *op. cit.*, p39.
- ³⁰⁵ Malherbe J-F, *Autonomie et prévention*, *op. cit.*, p121.
- ³⁰⁶ Malherbe J-F, *Autonomie et prévention*, *op. cit.*, p130.
- ³⁰⁷ Malherbe J-F, *La stratégie des tiers-jeux en éthique appliquée*, Séminaire Université de Sherbrooke, Janvier 1999.
- ³⁰⁸ Malherbe J-F, *Créer un tiers-jeu entre soins palliatifs et euthanasie ?*, Colloque psychanalyse et fins de vie, Paris, 1998, à paraître.
- ³⁰⁹ Malherbe J-F, *Créer un tiers-jeu entre soins palliatifs et euthanasie ?*, *op. cit.*
- ³¹⁰ Malherbe J-F, *Créer un tiers-jeu entre soins palliatifs et euthanasie ?*, *op. cit.*
- ³¹¹ Malherbe J-F, *L'incertitude en éthique clinique. Perspectives cliniques*, Montréal, Fides, 1996, p51-55.
- ³¹² Chertok L, *La relation médecin-patient*, Coll. Les empêcheurs de tourner en rond, Edition Sanofi-Synthélabo, 2000, p75.
- ³¹³ Chertok L, *La relation médecin-patient*, *op. cit.*, p75.
- ³¹⁴ Chertok L, *La relation médecin-patient*, *op. cit.*, p69-84.
- ³¹⁵ Israël L, *Le médecin face au malade*, Dessart, 1968, p283-306.
- ³¹⁶ Malherbe J-F, *L'apprentissage de l'éthique*, Conférence au Laboratoire d'éthique biomédicale et de santé publique de la faculté de Necker, 1997.
- ³¹⁷ Glorion B, *Quelle médecine au XXIème siècle ? Il est temps d'en parler*, Plon 2000, p85-86.
- ³¹⁸ Malherbe J-F, *L'apprentissage de l'éthique*, Conférence au Laboratoire d'éthique biomédicale et de santé publique de la faculté de Necker, 1997.
- ³¹⁹ Cadoré B, *Les missions de la médecine*, Conférence DEA Laboratoire d'éthique médicale et de santé publique de la faculté Necker, 1994, p12.
- ³²⁰ Malherbe J-F, *L'apprentissage de l'éthique*, Conférence au Laboratoire d'éthique biomédicale et de santé publique de la faculté de Necker, 1997.
- ³²¹ Boitte P, *Ethique, justice et santé*, Artel-Fides, 1995, p84.

³²² Malherbe J-F, *Qu'est-ce que l'éthique appliquée ?*, Conférence inaugurale chaire d'éthique appliquée Université de Sherbrooke, octobre 1999, p4.

³²³ Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Presses Pocket, livre VI, 1992, p151

³²⁴ Chalier C, *La persévérance du mal*, Cerf, 1987, p140.

³²⁵ Ladrière P, cité par Malherbe J-F Malherbe J-F, *Qu'est-ce que l'éthique appliquée ?*, Conférence inaugurale chaire d'éthique appliquée Université de Sherbrooke, octobre 1999.

BIBLIOGRAPHIE

Cette liste comprend les documents non cités dans le corps de texte mais donnés comme information bibliographique supplémentaire.

1. Abiven M, *Pour une mort plus humaine. Expérience d'une unité de soins palliatifs*, Paris, InterEditions, 1990.
2. Abiven M, Chardot C, Fresco R, *Euthanasie. Alternatives et controverses*, Paris, Presses de la Renaissance, 2000.
3. Andorno R, *La bioéthique et la dignité de la personne*, Paris, PUF, 1997.
4. Arcand M, Brissette I, *Prévenir l'épuisement en relation d'aide. Démarche, formation et animation*, Boucherville Québec, Canada, Gaëtan Morin Ed., 1994.
5. Augagneur M-F, *Vivre le deuil*, Chronique Sociale, 1991.
6. Augé M (sous la direction), *La mort et moi et nous*, Paris, Textuel, 1995.
7. Bacqué M-F, *Deuil et santé*, Paris, Editions Odile Jacob, 1997.
8. Balint M, *Le défaut fondamental*, Paris, Payot, 1991.
9. Bardin L, *L'analyse de contenu*, Paris, PUF, 1983.
10. Baudouin J-L, Blondeau D, *Ethique de la mort et droit à la mort*, Paris, PUF, 1993.
11. Baudry P, *La place des morts*, Paris, Armand Collin, 1999.
12. Baudry P, "La solidarité devant la mort", *Revue Laënnec*, Printemps 1989, p25-26.
13. Bellet M, *L'écoute*, Paris, Desclée de Brouwer, 1989.
14. Bernard J, *Le Syndrome du Colonel Chabert*, Paris, Buschet Chatel, 1992.
15. Bertaux D, *Les Récits de vie*, Paris, Nathan, Sociologie 128, 1997.
16. Beth B, *L'accompagnement des mourants en milieu hospitalier*, Paris, Douin, 1985.
17. Blanchet A et collaborateurs, *L'entretien*, Paris, Dunod, 1985.
18. Blanchet A, Gotman A, *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, Paris, Nathan, Sociologie 128, 1992.
19. Boitte P, *Ethique, justice et santé*, Artel-Fides, Catalyses, 1995.
20. Camus A, *La peste*, Gallimard folio, 1988.
21. Canoui P, *Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants*, Paris, Masson, 1997.
22. Cazin B, Charron C, "Une expérience d'intégration des familles dans un service spécialisé (hématologie pédiatrique)", *Laënnec*, Oct 1985, p10-12.

23. Cerexhe F, "Vers un concept de prévention", *Infokara*, 1999, n° 54.
24. Chertok L, *La relation médecin-patient*, Paris, Les empêcheurs de tourner en rond, 2000.
25. Cluniat B, *La Sclérose Latérale Amyotrophique : Entre curatif et palliatif : Une prise en charge concertée*, Thèse de doctorat en médecine (sous la direction de M-S Richard), Université Pierre et Marie Curie, Paris VI, 2000.
26. *Code de déontologie médicale*, Préface P Ricoeur, Paris, Ed du Seuil, 1996.
27. Corin E, Bibeau G, "Le Burn Out : une perspective anthropologique", *Annales médico-psychologiques*, 1985, Tome 143, n°7, p621-627.
28. Cornillot P, Hanus M, *Parlons de la mort et du deuil*, Editions Frisons Roche, 1997.
29. Coulombe L, "Talking with patients. Is it different when they are dying ?", *Canadian Family Physician*, vol 41, March 1995, p423-437.
30. Dechaux J-H, Hanus M, Jesu F, *Les familles face à la mort*, l'Esprit du temps, 1998.
31. Delisle I, *Survivre au deuil. L'intégration de la perte*, Montréal, Mediaspaul, 1987.
32. D'Hérouville D, *Les relations des soignants avec l'entourage*, Actes du colloque Familles-soignants : Un nouvelle solidarité face à la maladie grave et à la fin de vie, Fondation de France, 1999, p17-24.
33. Doucet H, *Les promesses du crépuscule*, Labor et Fides, 1998.
34. Dupont M, Macrez A, *Le décès à l'hôpital. Règles et recommandations à l'usage du personnel*, Douin, 1998.
35. Duquette A, Kéroule S, Beaudet L, *Facteurs reliés à l'épuisement professionnel du personnel infirmier : un examen critique d'études empiriques*, Université de Montréal, Ed. A Duquette, 1990.
36. Elias N, *La solitude des mourants*, Christian Bourgeois Editeur, 1998.
37. Field D, Addington-Hall J, "Extending specialist palliative care to all ?", *Social Science & Medicine*, 1999, n°48, p1271-1280.
38. Fletcher W.S, "Doctor, am I Terminal ?", *The American Journal of Surgery*, vol 13, May 1992.
39. Folscheid D, Feuille le Mintier B, Mattéi J-F, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF, 1997.
40. Foucault M, *Naissance de la clinique*, Paris, PUF, 1997.

41. Forum Diderot, *La fin de la vie, qui en décide ?*, PUF, 1996.
42. Freud S, *Névrose, psychose et perversion (le roman familial des névrosés)*, Paris, PUF, 1973.
43. Freud S, *Introduction à la psychanalyse*, Payot, 1975.
44. Freud S, *L'interprétation des rêves*, Paris, PUF, 1999.
45. Freud S, *Essais de psychanalyse*, Paris, Petite bibliothèque Payot, 1996.
46. Freud S, *Métapsychologie*, Gallimard, 1996.
47. Freud S, *L'analyse finie et l'analyse infinie*, Trad. Lauth-Wagner. M-L, Freitel S, Simonnet B, Paris, La bibliothèque Freudienne, 1975.
48. Gadamer H-G, *Vérité et Méthode*, Paris, Ed du Seuil, 1996.
49. Gadamer H-G, *Philosophie de la santé*, Grasset-Mollat, 1998.
50. Gauthier B, "La recherche-action", *Recherche sociale, de la problématique à la collecte des données*, Québec, PUQ, 1984.
51. Geets C, "Vérité et mensonge dans la relation au malade", *Hôpital et respect des personnes, Le supplément*, Cerf, 1993.
52. Genardièrre C (de la), "Entre soi et les autres, l'équipe", *Laënnec*, Déc 1990, n°62.
53. George M-Y, Blique S, Perin F, "Démence et fin de vie...en quête de sens", *Infokara*, 1998, n°51.
54. Glorion B, *Quelle médecine au XXIème siècle*, Paris, Plon, 2000.
55. Goldenberg E, "Groupes de soignants et interventions auprès des patients mourants et de leur famille", *Psychologie Médicale*, 1983, Tome15, n°9, p1641-1643.
56. Goyette G, Lessard-Hebert M, *La recherche-action : ses fonctions, ses fondements et son instrumentation*, Sillery, PUQ, 1987.
57. Grassin M, *Les arrêts de réanimation et les arrêts de vie en néonatalogie. Responsabilité et transgression. L'éthique clinique en question*, Thèse de doctorat d'Ethique Médicale et de santé publique, 1998-1999.
58. Green A, *Narcissisme de vie, narcissisme de mort*, Paris, Les Editions de minuit, 1983.
59. Groenewoud J-H and al., "Clinical problems with the performance of euthanasia and physician-assisted suicide in the Netherlands", *N Eng J Med*, 2000, n°342, p551-556.

60. Guex P, *Psychologie et cancer*, Payot, 1989.
61. Hanus M, *La mort aujourd'hui*, Editions Frisons Roche, 2000.
62. Hanus M, *Les deuils*, Paris, Masson, 1976.
63. Hennezel de M, *Nous ne nous sommes pas dit au revoir*, Paris, Robert Laffont, 2000.
64. Hervé Ch, *Fondements d'une réflexion éthique managériale de santé*, L'Harmattan, 1996.
65. Héту J-L, *Psychologie du mourir et du deuil*, Méridien, 1997.
66. Higgins R-W, "La mort, la psychanalyse et la question de la bioéthique", *Revue Psychanalyses*, 1996, n°21.
67. Higginson I, Wade A, McCarthy M, "Palliative care : views of patients and their families", *Br Med J*, 1990, n°301, p277-281.
68. Higginson I, Mc Carthy M, "Validity of the support team assessment schedule : do staff's ratings reflect those made by patients or their families ?", *Palliative Medicine* 1993, 7, p219-228.
69. Hirsch E, *Médecine et Ethique*, Paris, Cerf, 1990.
70. Hoerni B, *L'autonomie en médecine*, Paris, Payot, 1991.
71. Hoerni B, *Ethique et déontologie médicale*, Paris, Masson, 1996.
72. Huerre B, *L'information du malade concernant sa maladie, dans le contexte d'une unité de Soins Palliatifs : réflexions à partir d'une expérience*, Mémoire DU de Soins Palliatifs, Université Catholique de Lille, 1999.
73. Israel L, *Le médecin face au malade*, Dessart, 1968.
74. Jeammet P-H, Reynaud M, Consoli S-M, *Psychologie médicale*, Paris, Masson, 1979, 1996.
75. Jonas H, *Le principe de responsabilité*, Cerf, 1993.
76. Jones E, *La vie et l'œuvre de S Freud, Tome 3 : les dernières années*, Paris, PUF, 1990.
77. Kebers C, *La vie in extremis*, Bruxelles, Lumen Vitae, 1995.
78. Klagsbrun S C, "Patient, family, and staff suffering", *Journal of Palliative Care*, 1994, 10 : 2 , p14-17.
79. Klein M, *Envie et gratitude et autres essais*, Paris, Gallimard, 1968, 1996.

80. Klein M, *Essais de psychanalyse*, Payot, 1998.
81. Kristjanson L J, Sloan J A, Dudgeon D, Adaskin E, "Family members' perceptions of palliative cancer care : Predictors of family functioning and family member's health" *Journal of Palliative Care*, 1996, 12 : 4 ; p10-20.
82. Kübler Ross E, *Les derniers instants de la vie*, Genève, Labor et Fides, 1975.
83. Ladrière J, *L'éthique dans l'univers de la rationalité*, Artel-Fides, Catalyses, 1997.
84. La Marne P, *Ethiques de la fin de vie*, Edition Marketing SA, 1999.
85. Lassaunière J-M, Bounon L, "De la douleur à la souffrance. Place de la parole dans le soin", *JALMALV*, 1989, n°19, p14-19.
86. Lassaunière J-M, Plages B, "Les modèles organisationnels à l'hôpital, l'interdisciplinarité", *JALMALV*, 1995, n°40, p35-39.
87. Lazure H, "Prendre soin de soi...pour prendre soin des autres", *Soins Formation Pédagogie Encadrement*, 1996, n°17, p44-50.
88. Legros B, *Les droits des malades en fin de vie*, Coll thèse, Les études hospitalières, 1999.
89. Lemieux R, "La vérité entre science et savoir", *Savoir, psychanalyse et analyse culturelle*, vol 4, n°1, 1998.
90. Lidvan-Girault N, "Méthodes d'évaluation de l'épuisement professionnel. Limites et perspectives", *Psychiatrie française*, 1996, n°2, p30-39.
91. Lilliestierna Ch, Zittoun R, "*Docteur, pour la première fois nous avons parlé le même langage*" dit Christina, Hachette, 1979.
92. Maillos A-M, "Le rôle des familles dans l'institution", *Vieillir Ensemble*, 1985, n°7.
93. Malherbe J-F, *Le langage théologique à l'âge de la science*, Paris, Cerf, 1985.
94. Malherbe J-F, *Homicide et compassion. L'euthanasie en éthique clinique*, Montréal, Mediaspaul, 1996.
95. Malherbe J-F, *La conscience en liberté. Apprentissage de l'éthique et création de consensus*, Montréal, Fides, 1997.
96. Malherbe J-F, *Compromis, dilemmes et paradoxes en éthique clinique*, Montréal, Artel-Fides, Catalyses, 1999.
97. Marmet Th (sous la direction), *Ethique et fin de vie*, Eres, 1997.
98. Marin I, "L'agonie ne sert à rien", *Revue Esprit*, 1998, n°6, p27-37.

99. Matray B, "Les besoins spirituels des grands malades", *Revue Etudes*, 1993, Tome 3-7-9.
100. May W-F, "The Physician's Covenant", *Images of the Healer in Medical Ethics*, Philadelphia, Westminster, 1983.
101. Merrouche Y, Freyer G, Saltel P, Rebattu P, "Quality of final care for terminal cancer patients in a comprehensive cancer centre from the point of view of patients' families", *Support Care Cancer*, 1996, 4, p163-168.
102. Miakowski Ch, Kragness L, Dibble S, Wallhagen M, "Differences in mood states, health status, and caregivers strain between family caregivers of oncology outpatients with and without cancer-related pain", *Journal of Pain and Symptom Management*, vol 13, n°3, March 1997.
103. Mitchell G, "The role of the general practitioner in palliative care", *Australian Family Physician* July 1994 ; vol 23, n° 7 , p1233-1239.
104. Monbourquette J, *Aimer, perdre et grandir*, Novalis, 1999.
105. Mottaz Y, "Demande de la famille en gériatrie", *Rev. Med. Suisse Romande*, 1983, n°103, p9-12.
106. Mouren-Mathieu A-M, *Soins Palliatifs. Approche globale des malades atteints de cancer en phase terminale*, Presses de l'Université de Montréal, 1989.
107. Olivère D, *L'aide aux familles des malades en phase terminale*, Conférence à St Christopher's Hospice - 5/03/1988.
108. Olivère D, "La famille : collègue ou patient ?", *Infokara*, n°54, 2,1999.
109. Pinto R, Gravitz P, *Analyse de contenu*, Paris, Dalloz, 1967.
110. Platon, *Le Banquet*, Gallimard, Folio, 1987.
111. Platon, *Oeuvres complètes*, Tome I, La Pleïade, 1950.
112. Plotin M-J, "Entendre la souffrance des soignants", *Laënnec*, n°7, 1990.
113. Pouchepadass C, *Pertinence du maintien des antirétroviraux chez les patients sidéens en soins palliatifs*, Diplôme Inter-Universitaire d'Ethique et Pratique Médicale, Université Paris V, 1999.
114. Quivy R, Campenhoudt L, *Manuel de recherche en sciences sociales*, Paris, Dunod, 1988.
115. Raimbault G, *L'enfant et la mort*, Privat, 1975.

116. Rapin Ch-H (sous la direction), *Soins Palliatifs*, Payot, 1987.
117. Reboul D, Goldenberg E, "La plainte du soignant et la notion de désespoir thérapeutique", *Psychologie médicale* 1989, 21, 3, p392-394.
118. Régnier R, Saint Pierre L, *Surmonter l'épreuve du deuil*, Québecor, 1995.
119. Renault M, *De l'hôpital. Trois études institutionnelles ; trois lettres à des groupes cliniques*, Ateliers Mémoire, 1997.
120. Renault M, *Idéal thérapeutique et contraintes contemporaines*, Ateliers Mémoire, 1997.
121. Rhéaume J, "La recherche-action un autre mode de savoir", *Sociologie et sociétés*, 1982, vol 14, n°1, p 43-52.
122. Ricoeur P, *De l'interprétation*, Paris, Ed du Seuil, 1965.
123. Ricoeur P, *La critique et la conviction*, Calmann Levy, 1997.
124. Rodary C, "Stress et épuisement professionnel", *Cahiers Laënnec*, 1993, n°5, p18-21.
125. Rogers C, *La relation d'aide et la psychothérapie*, Paris, ESF, 1980.
126. Rubinstein R.L, "Narratives of elder Parental Death : A structural and cultural analysis", *Medical Anthropology Quarterly* , 1995, 9 : 2, p257-276.
127. Ruszniewski M, Bacqué M-F, Zittoun R, "La collaboration thérapeutique", *Bulletin du cancer*, 1986, tome 73, n°6, p5-7.
128. Saint Augustin, *De Magistro*, Paris, Editions Klincksieck, 1993.
129. Salamagne M-H, Hirsch E, *Accompagner jusqu'au bout de la vie*, Paris, Cerf, 1992.
130. Salem G, *L'approche thérapeutique de la famille*, Paris, Masson, 1996.
131. Sapir, *Formation à la relation soignant-soigné. Mythe et réalité*, La Pensée Sauvage, 1989.
132. Saunders C, *Hospice and Palliative Care. An Interdisciplinary Approach*, Londres, Edward Arnold, 1990.
133. Schweisguth O, "Problèmes humains", *Tumeurs solides de l'enfant*, Paris, Flammarion, 1979.
134. Sebag-Lanoë R, *Vieillir en bonne santé*, Paris, Desclée de Brouwer, 1997.
135. Sirven R, *De la clinique à l'éthique*, L'Harmattan, 1999.

136. Smith N, Regnard C, "Managing family problems in advanced disease - a flow diagram", *Palliative Medicine*, 1993, 7, p47-58.
137. Spiller J.A, Alexander D.A, "Domiciliary care : a comparison of the views of terminally ill patients and their family caregivers", *Palliative Medicine*, 1993,7, p109-115.
138. Suty N, Mangin Ch, *Les soins palliatifs en g erontologie*, Eres, 1996.
139. Tassin P, "Questions d'un gestionnaire d'h opital. T emoignage en  ethique", H opital et respect des personnes, *Le suppl ement*, Cerf, 1993.
140. Tavernier M, *Les soins palliatifs*, Coll Que sais-je ?, PUF, 1996.
141. Taylor Ch, *Grandeur et mis ere de la modernit e*, Bellarmin, 1992.
142. Taylor Ch, *Sources of the self*, Cambridge, Harvard University Press, 1989.
143. Tolstoi, *La mort d'Ivan Illich*, Gallimard, 2000.
144. Vanier Th, "Souffrance multiforme", *La ennec*, n 9, 1984.
145. Vanier Th, *Le soutien des  equipes*, Congr es de Gen ve,1989.
146. Vasse D, *Le poids du r eel, la souffrance*, Paris, Ed du Seuil, 1983.
147. Verch ere S, *Les Dames du Calvaire et les soins palliatifs*, m emoire DU Soins Palliatifs, Universit  Catholique de Lille, 1998.
148. Villers de G, *Malgr e la nuit*, Paris, Descl ee de Brouwer, 1998.
149. Voyer G, *Qu'est-ce que l' ethique clinique*, Artel-Fides, 1996.

ANNEXES

1. Analyse thématique des observations

Souffrance des familles232

Souffrance des malades282

Souffrance des soignants296

Souffrance des familles

« Qu'est-ce qui est le plus difficile, pour vous ? »

I. Limites personnelles

1. Epuisement

- lié au maintien à domicile : 2, 3, 18, A
- lié aux hospitalisations et à la pathologie : 13, 19, E
- lié au cumul des épreuves et des charges : 21, 28
- lié à la responsabilité médicale du conjoint : G

2. Impuissance ou incompétence : H, 7, 14

- par rapport aux soins et à la présence à domicile : 2, 25, 26
- impuissance des familles médicales : 15, 29
- impuissance lors des derniers moments : C

3. Incertitude

- vis à vis des décisions prises : 2, 9, 11, 24, 25, 27
- vis à vis des décisions à prendre : 10, 29

4. Ambivalence

II. La mort

1. La perte d'un être cher

- mère : 2, 7, 10, 15, 27, 29
- enfant : 9, H
- conjoint (e) : 4, 5, 13, 23, 24, G, B
- père : 5, 22, 28
- frère ou sœur : 6, 30

2. Inquiétude

- heure et circonstances de la mort : 4, 12, 20, 27
- démarches à effectuer : 6, 22
- accompagnement religieux : 28
- après le décès et les funérailles : 20, 28

3. Deuils antérieurs

- répétition de l'histoire : 6, 14
- deuil non résolu : 15, 22, 2
- accumulation des deuils : 21, 22
- mémoire de circonstances pénibles de la mort : 25

III. Culpabilité

1. Liée au transfert du malade, dans une structure

- transfert en Institution : 2, 3, 10, 20, 25, 29, E
- transfert en soins palliatifs : 1, 2, 17, 13, 30, C
- impossibilité du retour à domicile : 3, 10

2. Par rapport à la maladie et à la mort

- par rapport à la maladie : 15, 16, 17
- après le décès : 11, 15, 22, 29

3. Culpabilité et conflits familiaux : 5, 24, 25, 30, A, H

4. Infidélité à la parole donnée : 8, 20

5. Culpabilité et manque de confiance envers les soignants : 2, 10, 11

IV. Souffrance du malade, état du malade, évolution de sa maladie, limites médicales

1. Symptômes difficiles

- douleur : 4, 10, 11
- dyspnée : 1, 9, 15, G
- angoisse : 7, 14, 16
- confusion : 16

2. Aggravation de l'état : 4, 8, 9, 13, 15, 17, 22, H

3. Dépendance du malade : 4, 19, 21

4. Altération de l'image corporelle : 7,16, 19, 28, B

5. Limites de la médecine

- échec thérapeutique : 9, F, B
- traitements insuffisants et sentiment d'abandon : 1, 13, 15, 17, C
- traitements disproportionnés et limitation des traitements : 19, D, E
- qualité de soins défectueuse : 15, 30
- complication iatrogène : E
- retard de diagnostic et défaut de consentement : 11

6. Errance institutionnelle des malades : 19, 21, 26, 30

V. Les décisions thérapeutiques

1. Désaccord avec les soignants

- dernier espoir : 9
- limitation des traitements : 19
- plainte et demande de traitement supplémentaire : C, 2, 9
- hydratation intraveineuse : 8, 29

2. Opposition au retour à domicile : A

3. Cas particuliers des familles soignantes

- remise en cause des soins de nursing : 11, 15
- contrôle des traitements et suspicion : 15, 29

4. Acceptation douloureuse des décisions du malade : 1, H

VI. Problèmes de communication

1. Difficultés du malade : Impossibilité de communiquer

- liées à la maladie : 1, 16, 17, 20, 24, B
- somnolence secondaire aux traitements : 2, 15, C

2. Difficulté de l'entourage

- information du malade : 8, 9, 15, 16, 17, 18, D, F
- parler avec le malade : 7, 25
- communiquer avec les soignants : 16

3. Difficultés de communication au sein des familles conflictuelles : 5, 3, 19**VII. Le temps**

- longueur du temps : 8, 12, 15, 19, A
- rapidité des événements : 22, 28, A

Souffrance des familles

« Qu'est-ce qui est le plus difficile, pour vous ? »

I. Limites Personnelles

1. Epuisement

- **Lié au maintien à domicile**

"C'est moi qui ai proposé un transfert en unité de soins palliatifs, exprime la fille de Mme J (2). C'est sur moi que reposait ce maintien à domicile, et je savais que je ne pourrais pas l'assumer jusqu'à la fin du fait de ma fatigue. Ma sœur est présente, mais pas disponible."

M. K (3) souhaite que sa femme soit admise à la Maison Médicale, car il est épuisé. *"C'est le neurologue qui m'a proposé de vous rencontrer. Depuis plusieurs semaines, ma femme me réveille plusieurs fois par nuit, je ne dors plus. Je suis moi-même cardiaque. Je dois me ménager."*

Msr : "Pourquoi votre femme vous appelle-t-elle la nuit ?"

Le mari : *"Essentiellement pour aller aux toilettes, je dois l'aider à se déplacer. Je crains de tomber avec elle, elle est forte et moi plutôt fragile."*

J'informe Mme Z (18) du désir de son mari : "Votre mari souhaite rentrer un jour chez vous, qu'en pensez-vous ?"

F : *"Oui, je le souhaite aussi mais pas tout de suite, je suis moi aussi âgée et je suis trop fatiguée pour m'occuper de lui à la maison, c'est tout petit chez nous."*

Msr : "Il n'en est pas question maintenant, mais si vous êtes d'accord nous pouvons en parler comme projet dans trois ou quatre semaines, cela pourra l'aider moralement."

F : *"Donnez-moi un mois pour me reposer un peu."*

- **Epuisement lié aux hospitalisations et à la lourdeur de la pathologie**

"Mon mari voulait rentrer chez nous," me confie Mme U (13).

Msr : "Avez-vous envisagé cette possibilité ? Il faudrait quand même organiser les soins à domicile pour éviter votre épuisement."

F : *"Il n'aime pas que d'autres s'occupent de lui. Je m'en occuperai."*

Le lendemain :

F : *"Mon médecin m'a dit ce matin que j'étais trop fatiguée et grippée, et qu'il fallait attendre un peu... Vous savez, je n'en peux plus. Je veux bien m'occuper de lui à la maison, mais dans quelques temps, sinon je vais mourir avant lui."* Elle se tait, laisse couler quelques larmes et poursuit :

"Je suis très fatiguée, je vais finir par mourir avec mon mari. Mes enfants sont tristes, ils supportent mal la situation "

Le surlendemain, l'état du malade s'est considérablement aggravé.

Msr : " Souhaitez-vous rester davantage auprès de votre mari ?"

F : *"Je voudrais bien, mais je suis trop fatiguée. Mon deuxième fils me ramènera à la maison tout à l'heure et mon fils aîné restera auprès de son père..."*

Mme Ab (19) m'exprime son désarroi : *"Je n'en peux plus, je ne l'ai pas quitté depuis presque 3 ans, le suivant d'hôpital en hôpital, je ne peux plus le voir dans cet état. Le diagnostic de la maladie a été tardif, parce qu'elle était masquée par une autre maladie neurologique. Est-ce qu'un diagnostic plus précoce aurait modifié les choses ? On ne l'aurait peut-être pas trachéotomisé si on avait été sûr du diagnostic de sclérose latérale amyotrophique, maladie incurable et épouvantable !"*

Msr : "Par qui êtes-vous soutenue ?"

F : *"Par mes filles mais elles ont leur famille, elles sont en vacances avec leurs enfants. Nous avons aussi un fils avec lequel je suis en conflit. Je ne dors plus."*

Msr : "En étant ici, votre mari est plus proche de votre domicile, cela va vous reposer un peu. Peut-être pourrez-vous venir moins souvent ou moins longtemps et bénéficier ainsi d'un peu de répit."

F : *"Je ne suis bien nulle part, tant qu'il est en vie et que je le sens souffrir, je ne pourrai pas me reposer."*

Le père de Saya (E) vient me rencontrer avant l'admission : *"L'association qui s'occupe de la maladie neurologique dont est atteinte ma fille, m'a dit de vous contacter. Je voudrais prévoir une courte hospitalisation qui permettrait à sa maman de se reposer."*

En écoutant le père, je constate que toute la famille est mobilisée par Saya, chacun donne son temps libre pour lui tenir compagnie et je m'interroge sur ce que nous pourrions faire de mieux dans le service.

Sa mère lui est totalement disponible, elle s'épuise.

• **Cumul des épreuves et des charges**

La mère d'Henriette cherche désespérément un établissement qui accueille sa fille (21) : *"Après avoir enduré la maladie de mon mari, je dois endurer celle de ma fille, je n'en peux plus. Mon fils âgé de 24 ans est handicapé lui aussi, il vit en centre spécialisé durant la semaine et revient le week-end à la maison. Je ne suis plus capable de m'occuper de ma fille, je n'en peux plus. J'ai arrêté mon travail, je suis traitée pour dépression."*

Trois ans plus tard, le même problème reste posé, Henriette séjourne de nouveau à la maison médicale.

Sa mère est dépitée :

"J'ai eu un choc à la consultation de neurologie. Le médecin m'a dit qu'il y en avait pour des années et qu'il n'existait aucune structure pour ces malades en dehors de la gériatrie et de la psychiatrie. C'est terrible ! Je le sais bien, ces malades ne meurent pas de leur maladie mais le plus souvent à la suite d'un suicide !

Elle a déjà fait des séjours en psychiatrie. J'en ai marre, je ne peux plus. Il n'y a pas d'issue à mon épreuve, après mon mari c'est ma fille, je me serai occupée de malades toute ma vie !

Tant qu'elle sera là, je ne pourrai pas revivre, je ne pourrai pas sortir de la dépression. Elle est un souci constant pour moi !

J'avais mis tant d'espoir en elle après la naissance de mon fils sourd-muet, que le diagnostic de sa maladie fut un très grand choc. Je n'avais donc pas le droit d'être heureuse !

Pendant la maladie de mon mari, Henriette était très proche de moi, elle m'a beaucoup aidée."

La fille aînée de M. Et (28) "craque". Le malade est atteint d'un cancer bronchique avec métastases cérébrales. Il nous est transféré pour des soins palliatifs terminaux.

"Actuellement, me dit-elle, je rends visite à la compagne de mon père, elle a été hospitalisée en banlieue. Elle s'est bien occupée de lui durant sa maladie. Je m'occupe aussi de maman chez moi, et je tiens à être avec mon père !"

- **Responsabilité médicale du conjoint**

Le maintien à domicile de Mme Oc (G) devient difficile.

Aucun médecin traitant ne la suit. Son mari adapte les prescriptions des médecins hospitaliers référents.

Le mari, d'un très grand calme, paraît épuisé et souhaite qu'un autre médecin prenne en charge le traitement. Leurs nombreux amis médecins ne peuvent pas assumer cette tâche. Le séjour à la Maison Médicale est envisagé pour équilibrer les traitements symptomatiques.

2. Impuissance ou Incompétence

- **Par rapport aux soins à prodiguer et à la présence à assurer à domicile**

La fille de Mme J (2) aimerait s'occuper de sa mère mais ne s'en sent plus capable :

"Non, je ne pourrais pas lui donner les soins qu'elle reçoit ici. Je n'envisage plus le retour à domicile."

Mme V (14) retient sa sœur et sa fille en les suppliant de l'emmener ailleurs. Toutes deux sont désespérées *"de la voir angoissée : elle s'accroche à nous et nous demande de partir, de mourir ailleurs qu'ici."* Elles souffrent *"d'être incapables de répondre à sa demande, d'être impuissantes."*

La fille de M. Ta (25) et la femme de M. Si (26) se soucient de l'avenir. Aucune des deux ne pourra accueillir le malade à son domicile, même si son état s'améliore, il restera dépendant. Mme Ta estime que son mari ne supportera pas la situation, et Mme Si ne pourra pas s'occuper du bébé, de son mari et continuer de travailler. Leurs ressources sont limitées.

"Que faudra-t-il faire si mon père ne peut pas rester dans votre établissement, demande la fille de M. Ta (25) ? Je pense souvent à mon beau-père qui a fini sa vie chez nous, mais sa femme était avec lui, elle était disponible en permanence. Comment faire ? Je travaille à plein temps à l'extérieur. Mon mari ne supportera pas !"

Mme Si (26) ne sait pas ce qu'elle deviendra si l'état de son mari s'aggrave ou s'il décède. Elle a peu de famille en France et elle est en conflit avec sa mère au pays, car c'est elle qui l'a mariée.

• Impuissance des familles « médicales »

Mme G, médecin, souffre de son impuissance envers sa mère, Mme W (15) : *"Aujourd'hui je suis impuissante à l'égard de ma mère, c'est insupportable."*

L'autre fille de Mme W est également médecin. Après le décès elle souhaite me rencontrer : *"J'ai été heureuse des soins qu'elle a reçus ici, c'est pour vous dire merci que je suis revenue ce matin."*

"Merci, dis-je, c'est toujours difficile d'être médecin et membre de la famille !"

"Oui, l'impuissance dont nous souffrons souvent dans notre pratique est redoublée quand il s'agit des siens."

Le désarroi de la fille de Mme Gis (29), médecin praticien, est tel qu'il ne lui permet plus de savoir quoi faire.

Fille : *"Je ne sais plus...je ne peux plus décider."*

Msr : "J'ai entendu votre mère me demander de la laisser partir à la maison ce matin, je vous propose de satisfaire son souhait, nous allons ensemble décider du traitement, je vais vous donner les protocoles à suivre en cas de problème et nous restons en contact."

Quelques jours après, Mme Gis revient en urgence pendant la nuit, à la demande de sa fille :

"Ma mère est dans le coma, m'explique-t-elle en accompagnant le brancard, ça va très mal, c'est la fin !"

Je lui propose de ne plus s'occuper du traitement : "Nous le prenons en charge. Votre présence est importante pour elle."

Le lendemain matin, Mme Gis se réveille et présente quelques mouvements convulsifs.

"Vous aviez raison, elle s'est réveillée, souffre-t-elle ?" me demande sa fille.

Msr : "Nous allons continuer le traitement antalgique par voie sous-cutanée, elle est fébrile et un peu encombrée, nous allons pallier à tout cela très vite."

- **Impuissance lors des derniers moments.**

Peu à peu l'état de M. Pol (C) s'altère, il est dans un état comateux.

Je préviens le fils que le décès est proche. Il reste à ses côtés, peu de temps après, il vient me voir :

"Dois-je rester près de mon père, il ne réagit pas ! Je me sens complètement inutile et impuissant près de lui."

"Faites comme il vous semble bon, lui répondis-je. Votre père peut encore vous entendre, même s'il ne peut vous répondre. Il fait encore quelques mouvements de paupières lorsqu'on s'adresse à lui."

Le fils décide de partir.

Quelques heures plus tard, il revient. Il me fait appeler en urgence pendant la garde de nuit absolument furieux et agressif que nous n'agissions pas alors que son père « a 41° » de fièvre.

J'explique : "Depuis le début de la journée, cette fièvre ne réagit pas aux médicaments donnés, elle est d'origine centrale, c'est à dire cérébrale."

"Pourquoi laissez-vous convulser mon père ?"

Son père est immobile, présente quelques mouvements de paupières. Il appelle l'infirmier du service et veut nous prouver à tous les deux que son père est en train de convulser. Son père reste calme, mais lui se met à trembler.

Nous essayons de rassurer le fils en lui disant que son inquiétude est telle qu'il voit son père très agité alors qu'il n'y a vraiment aucun signe de souffrance sur le visage, ni de mouvement clonique.

3. Incertitude

- Les familles doutent des **décisions déjà prises** .

Fallait-il déraciner et séparer d'une amie M. Ta (25) pour le rapprocher de sa fille ? *"J'ai demandé son transfert, dit sa fille, pour qu'il soit près de nous et que je puisse m'en occuper, parfois je me demande si j'ai bien fait ?"*

La mère de Bachir (9) devait-elle obéir à ceux qui lui disaient de rester au pays alors que l'état de son fils s'aggravait en France ? Elle le regrette : *"Jamais je n'aurais du écouter mon mari qui me disait de rester au pays. J'aurais du venir m'installer en France pour m'occuper de Bachir."*

Comment le mari de Mme La (24) aurait-il pu aider sa femme à lui parler de sa maladie SIDA ? Son départ du domicile familial a-t-il eu une incidence néfaste sur l'état de santé de sa femme ? *"Ma femme me disait de me protéger, mais je n'ai pas compris. Pourquoi ne m'a-t-elle rien dit ? Pourquoi n'a-t-elle pas voulu m'en parler ? A plusieurs reprises elle a essayé de me dire des choses et elle s'est arrêtée."*

L'accord de Mme J (2) pour entrer en unité de soins palliatifs n'était-il qu'une résignation pour éviter de peser sur ses filles ? *"Elle a accepté, nous explique sa fille, car elle ne voulait pas être une charge pour nous."*

Que souhaite-t-elle actuellement ?

"Quand je lui propose de rester le soir, elle me dit : "Si ça ne te dérange pas, oui." C'est difficile de savoir ce que la personne veut vraiment, cela peut tellement varier d'un moment à l'autre. Est-ce que ma mère peut me dire non ?"

L'amie de M. S s'interroge (11) : *"Il a été mal, dès son arrivée ici. A-t-il mal supporté le transport ? A-t-il compris quelque chose ? Pourquoi a-t-il autant résisté les derniers jours ? Pourquoi baisse-t-il les bras maintenant ?"*

Le fils de Mme Ce (27) se pose de multiples questions : *"C'est difficile, difficile de savoir si on a bien tout fait, si on a bien fait. Déjà en venant ici en soins palliatifs, on optait pour ne pas en faire davantage. A-t-on eu raison ?"*

Msr : "Votre maman ne voulait plus de traitements depuis un certain temps déjà ?"

Le fils : *"Oui, c'est vrai, c'est elle qui a demandé avec insistance. Mais n'est-ce pas parce qu'elle ne voulait pas nous déranger davantage ?"*

- L'incertitude rend difficile la **prise de décision** :

La fille de Mme R (10) hésite à quitter sa mère quelques jours :

"En fait, il y a autre chose que je voudrais vous dire, j'ai besoin de votre aide. Mercredi prochain, je devrais partir en Espagne, retrouver mon mari que je délaisse au profit de ma mère et mes enfants. Ce voyage était prévu pour une durée de dix jours. Mon mari est très compréhensif et il me laisse toute liberté pour m'occuper de ma mère, mais, depuis janvier, j'ai été plus de 2 mois et demi auprès d'elle, c'est beaucoup."

Msr : "Voulez-vous absolument être auprès de votre mère au moment de son décès ?"

La fille : *"Non, je sais qu'elle peut très bien mourir en mon absence et je n'aurais pas de remords si cela se passe ainsi."*

La fille : *"Oui, je crois qu'il serait bon pour moi de partir. Mais comment le dire à ma mère ?"*

Msr : "Je suis sûre que votre mère supportera vos dix jours d'absence...Sans doute fera-t-elle une réaction à cette nouvelle comme elle a réagi à la proposition d'aller à la Résidence Aurélie Jousset. Grande fatigue, accentuation des symptômes...qui s'atténuent par la suite."

La fille : *"Oui, tout cela est sûrement inconscient, car elle ne veut pas m'ennuyer."*

Msr : "Ne pourriez-vous dire à votre mère que vous avez absolument besoin de ces dix jours pour retrouver votre mari et vos enfants ? Dites-lui que l'Espagne n'est pas loin et que si besoin, vous pourrez revenir. Enfin, sa mort peut survenir en votre absence que vous soyez ici ou en Espagne !

La fille : *"Oui, je le sais et je me le dis souvent...Est-ce que je lui demande de pouvoir partir, ou est-ce que je lui dis ?"*

Msr : "Les deux sont possibles..."

La fille : *"Je crois que je lui dirai que j'ai besoin de partir, pour éviter d'être dans une relation de grande dépendance."*

La fille de Mme Gis (29) est incertaine, prend-elle la décision qui convient ? *"Ce matin ma mère voulait repartir à domicile, elle vous l'a dit elle-même. Mais sera-t-elle mieux chez elle ?"*

II. La mort

1. La perte d'un être cher

Si la mort d'un proche est d'autant plus douloureuse que les liens tissés avec lui sont intenses, elle peut être très pénible si les relations avec lui étaient conflictuelles. La nature du lien de parenté est l'un des facteurs de la souffrance ; la mort de la mère touche de façon très particulière, et la mort d'un enfant semble inacceptable renversant l'ordre du temps et des générations.

- **Mort de la mère**

La fille de Mme J (2) reconnaît qu'elle a du mal à accepter que sa mère meure. *"C'est tout un chemin à faire."*

La fille de Mme O (7), âgée de 72 ans, me confie : *"C'est difficile de voir ma mère diminuer...de me faire à sa mort prochaine. Nous faisons tout ensemble au moins 6 mois dans l'année."*

Et lors de la mort de sa mère : *"Une vieille femme comme moi ne sait pas mieux faire face à la mort que d'autres...Il n'y a pas d'âge pour la mort d'une mère...Comme j'ai mal."*

La fille de Mme R (10) l'affirme également : *"Ce qui est intolérable tout simplement, c'est que ma mère meure."*

Après un temps de silence.

Msr : "La mort d'une mère est toujours douloureuse !"

Le fils alors intervient : *"Oui, c'est sans doute toujours douloureux, mais la mort d'une mère comme elle, c'est insupportable, il n'y a pas beaucoup de mères comme elle. Elle a fait beaucoup pour nous."*

La fille reprend : *"Seule, ma mère, me fait craquer ; je ne lui refuse rien. Depuis longtemps j'ai cherché à la protéger, elle est devenue mon enfant."*

Mme L (15) reconnaît qu'elle ne supporte pas la mort de sa mère : *"J'avais une relation très privilégiée avec ma mère, je n'ai pas eu le temps de me préparer à la quitter. Elle va beaucoup me manquer !"*

Je m'entretiens avec le fils de Mme Ce (27), et lui demande s'il se prépare à la mort prochaine de sa mère, s'il en est bien conscient.

Le fils : *"Se préparer, qu'est-ce que cela veut dire ? Je prends tout à la figure. Est-ce qu'on peut se préparer, et comment ?"*

Msr : *"Se préparer à la mort de l'autre, ce n'est peut-être pas une bonne expression..."*

Le fils : *"Je réagis comme elle. Je suis capable d'y penser et puis d'oublier et d'espérer peut-être encore. Nous avons déjà parlé entre nous des affaires matérielles et financières, de son enterrement. Je crois qu'elle n'a pas peur de mourir. Elle ne voulait pas que trop de choses retombent sur moi."*

Le fils : *"Ma mère n'est pas angoissée, elle n'est pas déprimée au sens fort du terme. Elle est sans doute un peu inquiète. Je ne suis pas sûr qu'elle me le dise. Je ne suis pas déprimé non plus. Mais c'est dur d'envisager sa mort. Est-ce imminent ?"*

Quelques jours plus tard : *"C'est bien ma mère, elle a toujours fait face aux événements avec beaucoup de grandeur. Elle n'est pas inquiète. Elle est étonnement paisible alors que la fin de sa vie approche. C'est important pour moi de la voir ainsi."*

Msr : *"Et vous, comment allez-vous ?"*

Le fils : *"Je continue d'apprendre beaucoup auprès de ma mère. Je suis triste de sentir l'imminence de la séparation. Je suis paisible. Ma mère ne se réclamait pas d'une religion, mais elle a en elle une force spirituelle et aussi une recherche spirituelle."*

Au cœur de son désarroi la fille de Mme Gis (29) reconnaît qu'elle est troublée à l'idée de perdre sa mère : *"De savoir qu'elle va mourir, ce sera un grand vide. De la voir si indécise et inconfortable ! D'envisager sa mort, c'est ma mère, sa mort va laisser un grand vide, c'est ma mère !"*

- **Enfant.**

L'état de Bachir (9) est extrêmement précaire.

La mère vient voir les soignants, elle exige qu'on appelle d'autres médecins, qu'on transfère son fils en réanimation. Je l'écoute dans son ultime colère.

Mère : *"Ici vous n'êtes pas des spécialistes, faites venir des grands professeurs !...S'il était en réanimation, peut-être réussirait-on à le sauver."*

Msr : "Tout transfert serait une source de souffrance inutile pour votre fils. Vous vous souvenez des paroles qu'il m'a dites devant vous : *"Est-ce que mes parents savent que je meurs ? Il faut leur dire encore."* Votre présence est importante pour lui, il vous l'a souvent dit !"

Le lendemain dimanche, Bachir meurt.

"Il est vivant, il respire, c'est moi qui suis morte !" crie sa mère.

Je reste un moment avec elle puis, je lui apporte un miroir pour qu'elle constate qu'il ne respire plus.

Le père accompagné du fils entrent dans la chambre, la mère va au devant d'eux en leur disant : *"Bachir est dans le coma."*

La mort de son enfant est impossible, elle l'a nié puis s'y résout plus tard dans la soirée. La bougie qui brûle près d'une icône est presque consumée, je me surprends à l'éteindre. La mère ne s'en étonne pas...et dit alors pour la première fois et en le répétant : *"Pourquoi est-il mort ?"*

La mère de Chris (H) a décidé de rester auprès de sa fille toute la nuit. Chris présente un très court accès dyspnéique. Sa mère téléphone à côté d'elle, ne se rendant pas compte tout d'abord de l'aggravation de son état, puis elle appelle les soignants, mais Chris meurt.

Peu de temps après, je me rends dans la chambre. La mère de Chris est sidérée.

Mère : *"Comment vais-je annoncer cela à ma petite fille ? Il est préférable d'attendre demain, n'est-ce pas...Je ne réalise pas, j'ai l'impression d'un cauchemar. J'ai voulu la respecter dans son choix comme vous l'avez fait aussi, mais quel sentiment étrange m'habite...Elle est morte, comme elle le souhaitait... Je vais me recueillir auprès d'elle, et rester là un long moment, puis j'appellerai les uns et les autres. Merci."*

- **Conjoint (e)**

M. M (5) est fébrile toute la nuit. A 5h, sa respiration se modifie et il meurt brutalement en présence de sa fille, la femme et l'autre fille arrivent. Elles sont un peu déçues de ne pas avoir été là.

"Je savais, confie Mme M, que mon mari mourrait en présence de sa fille "préférée". Quel cadeau, elle a 18 ans aujourd'hui."

Toutes trois restent un moment auprès du patient décédé avant d'appeler la famille, et de faire les rites nécessaires. Elle demande l'aide d'un rabbin ami.

Pour Mme U (13) : *"C'est dur de se séparer de son mari. Je vais être seule. Nous avions encore tant de projets à réaliser ensemble."*

Msr : "Je comprends que ce soit dur."

Trois heures après le malade décède très paisiblement en présence de sa femme.

L'histoire de Mme La (24) est compliquée et douloureuse, son mari, accablé par le doute, la culpabilité, et le silence de sa femme, secondaire à son état comateux, crie sa souffrance : *"Je l'aime. Je ne peux pas la voir mourir."*

M. Ge (23) décède paisiblement en présence de sa femme. Le lendemain Mme Ge me confie la souffrance de la séparation définitive : *"Ce qui est le plus dur, c'est de réaliser tout à coup que c'est un jamais plus. Jamais plus je ne le prendrai dans mes bras, jamais plus je ne serai prise dans ses bras."* Elle laisse couler quelques larmes.

M. Oc (G) et Mme L (4) tout comme Mme Ge, montrent une grande sérénité lors du décès de leur conjoint. Il n'empêche que la séparation est un choc et une épreuve difficiles à surmonter.

M. Oc exprime son bouleversement intérieur quelques heures après la mort de sa femme : *"Je suis moi aussi apaisé, mais je ne sais plus ce que je dois faire !"*

Il vient dans mon bureau pour raconter les derniers moments. Très ému, il me dit en souriant malgré ses larmes : *"Vous l'avez respectée, telle qu'elle était, jusqu'au bout, c'est formidable. Et vous nous avez permis de trouver tous les deux, la paix, c'est l'essentiel...Merci."*

M. L (4) décède brutalement un soir en présence de l'une des infirmières avec qui la relation avait été privilégiée. Je suis dans le service quelques minutes après ce décès.

L'attitude de la femme est surprenante, ainsi que celle de ses enfants. Ils sont tristes, choqués mais extrêmement sereins et font face à l'événement.

M. Fal (B) vit péniblement l'attente du décès de sa femme or, lorsque celui-ci survient, il réagit avec violence. L'absence de "l'au revoir" le blesse profondément.

• Père

La fille cadette de M. Rof (22) est très attristée par la gravité de la maladie de son père : *"C'est dur ! Tout a été très vite."*

Msr : *"Qu'est ce qui est le plus difficile ?"*

F cadette : *"De le perdre, je l'aime. Il ne s'est jamais remis de la mort de mon frère ! Rapidement après, il a été hospitalisé."*

La fille de M. Et (28) exprime elle aussi sa peine après m'avoir informée de la complexité du contexte familial. Il est difficile de le voir mourir : *"J'aime mon père, j'ai toujours été sa préférée, tout en ayant quitté la maison il est resté proche de nous..."*

- **Frère ou sœur**

Le frère de Mme Chal (30) est soulagé par les circonstances paisibles de la mort de sa sœur, il craignait tant une asphyxie, mais il est accablé. Quelques semaines plus tard, il exprime sa peine. Il n'a pas pu vraiment parler avec sa sœur. Il demeure culpabilisé. Il s'est beaucoup occupé d'elle, mais a-t-elle compris qu'ainsi il se réconciliait avec elle ? La séparation est maintenant définitive.

2. Inquiétude

- De nombreuses familles aimeraient connaître **l'heure de la mort** ; quand surviendra-t-elle ?

"Combien de temps lui donner vous, me demande la femme de M. T (12), votre confrère m'a parlé de semaines et non de mois, il y a 3 semaines."

Mme L (4) s'interroge sur les mode de progression de la maladie de son mari : *"Je suis aussi inquiète de cette évolution à laquelle nous nous préparons cependant ! Comment cela va-t-il se passer ?"*

- Le fils de Mme Ce (27) prend conscience de la gravité de l'état de sa mère et s'inquiète des **circonstances de sa mort**.

Le fils : *"C'est dur, c'est dur de ne pas savoir comment les choses vont évoluer. De ne pas savoir si elle va souffrir. Est-ce que ça peut durer longtemps ?"*

Msr : "Nous ne pouvons pas savoir, tout cela dépend de la reprise éventuelle de l'hémorragie. Nous ferons tout pour la soulager. Mais ce matin elle nous a fait comprendre qu'elle ne voulait plus se battre."

Le fils : *"Depuis longtemps déjà, elle ne veut plus de traitements, ni d'opérations. Mais cela ne peut pas durer longtemps ?"*

Msr : "Nous sommes sur une ligne de crête, la prise de sang réalisée met en évidence des désordres biologiques graves difficiles à corriger. S'il y a reprise de l'hémorragie, la mort peut être proche, si l'hémorragie ne récidive pas, l'état de votre maman peut durer 10 à 15 jours..."

Le fils : *"Vous êtes la première à me parler de délai. C'est donc grave ?"*

Msr : "Oui, je n'aime pas parler de délai dans la mesure où les malades nous surprennent souvent. Mais dans le cas de votre mère, nous sommes dans une période très critique. Je ne sais pas ce qui va se passer dans l'immédiat."

Le fils : *"Que peut-on faire ?"*

Msr : "Je pense que votre présence dans la mesure de vos disponibilités est très importante pour elle. De notre côté, nous allons essayer de la soulager au mieux et de nous adapter à son état au jour le jour, tout en continuant de l'entourer."

Mme Lu (20) demeure anxieuse ne sachant pas dans quelles circonstances se passera la mort et si elles permettront de transférer son mari à temps.

- La fille de M. Rof (22) se préoccupe des **démarches à effectuer** quand son père sera décédé et des modalités des funérailles. *"C'est difficile de parler de cela, mais comment se passent les choses après ? Pour être transporté en province le cercueil doit avoir des scellés, m'a-t-on dit, qu'est-ce que cela veut dire ? On ne devrait pas parler de tout cela maintenant, mais j'y pense, je préférerais en être débarrassée."*

La sœur de Mme N (6) pose la même question alors que la malade s'enfonce dans un coma. *"Comment les choses vont-elles se passer ? Je peux remporter ses affaires puisque de toute façon elle ne sera pas habillée, vu sa religion...elle s'est convertie au judaïsme."*

- La fille de M. Et (28) a le souci de **l'accompagnement religieux** de son père, sans bien savoir ce qu'il convient de faire.

F : *"Mon père est protestant, il n'est pas pratiquant mais c'est important qu'on respecte sa religion. Ma mère est catholique et nous les enfants nous le sommes aussi. Papa veut être incinéré mais il passera par le temple."*

Msr : *"Vous savez que chez les protestants l'office est célébré en l'absence du corps du défunt."*

F : *"Ah oui c'est vrai, j'ai participé une fois à une célébration pour le père d'une amie...Vous savez il suffirait que quelqu'un prie auprès de lui. Les bénévoles ne peuvent-ils pas le faire ?"*

Msr : *"Je vais demander à une soignante qui est protestante de le faire."*

- **Inquiétude pour ce qui suivra la mort, et les modalités des obsèques**

"Je ne veux pas que mon mari aille à la morgue ni dans un funérarium, précise Mme Lu (20). J'ai vu mon père à la morgue de l'hôpital où il est mort, c'était affreux...S'il était possible de le transférer aux tous derniers moments, en lui évitant de mourir dans l'ambulance ?"

Msr : *"Nous essaierons de le faire si les circonstances le permettent, sinon il restera la solution du transfert à visage découvert."*

Trois jours plus tard, l'état de M. Lu s'est considérablement détérioré. Sa femme préfère qu'il meure à la Maison Médicale car il présente un encombrement respiratoire important et sa mort est imminente. Quelques instants après je suis appelée pour constater le décès. Très vite le transfert à domicile est envisagé, j'en discute avec Mme Lu qui commence les démarches avec son beau-frère. Elle revient me voir contrariée : *"Si je refuse que mon mari soit mis dans un compartiment froid à la morgue, ce n'est pas pour l'accepter le temps du transfert dans le véhicule des pompes funèbres !"*

La situation est bloquée, c'est imposé par la législation.

F : *"Je me souviens de mon père, il était sorti du "frigoridaire", c'était intolérable, je le refuse pour mon mari. Pourquoi toutes ces précautions inutiles ?"*

Je lui propose de contacter son ami ambulancier, elle n'y parvient pas.

L'angoisse l'envahit, aucune discussion n'est possible, la famille essaie en vain de relativiser les choses.

Je décide d'appeler moi-même la maison d'hygiène funéraire. J'essaie d'obtenir que le compartiment froid soit débranché au moins le temps du transfert, il restera à une température encore basse. Le compromis est accepté, j'en informe la femme qui semble soulagée.

La fille de M. Et (28) est troublée par la volonté de son père d'être incinéré. *"Vous savez, me dit-elle, il a demandé l'incinération, c'est dur pour nous et pour ma mère, dans l'Eglise catholique ça ne se faisait pas, et nous n'y sommes pas encore bien habituées même si c'est admis maintenant !"*

3. Deuils antérieurs

1. Répétition de l'histoire ou ressemblance des tableaux cliniques ou des circonstances de fin de vie

La sœur de Mme N (6) habite la province, elle vient me rencontrer : *"Je n'ose pas vous demander comment elle va !"*

Msr : "Nous essayons de comprendre pourquoi s'installe une telle confusion. Avant de conclure qu'elle est liée aux métastases cérébrales nous avons voulu vérifier l'absence de désordre biologique. La prise de sang effectuée ce matin n'offre aucune explication."

S : *"Il y a aussi des antécédents de démence sénile. Notre mère est décédée à la suite d'un accident vasculaire cérébral, qui l'a rendue hémiparétique et l'a fait sombrer dans le coma, et cela après 14 mois d'hospitalisation en psychiatrie pour démence sénile !"*

Ma sœur m'a toujours dit qu'elle ne voulait pas mourir comme ma mère et qu'elle préférerait se suicider si cela devait lui arriver ! Or son état actuel ressemble étrangement à celui de notre mère, même si la cause est différente !"

Msr : "Quand est décédée votre mère ?"

S : *"Il y a 20 ans !"*

Msr : "Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous ?"

S : *"J'ai l'impression de revoir ma mère, ça se répète ! C'est dur de voir ma sœur comme ça, surtout quand elle est confuse. Avec ma mère ce fut terrible. Elle a fugué de chez elle. Pendant deux jours nous l'avons cherchée et c'est un cultivateur qui l'a trouvée dans son champ, elle était dans le coma. Après, ce fut l'épreuve de l'hôpital psychiatrique. Mon mari et moi nous la visitons. Elle ne parlait pratiquement pas et les rares mots qu'elle disait nous ne les comprenions pas."* Elle pleure.

Quinze jours plus tard, je la revois, elle est accompagnée de son mari. La malade présente un état comateux depuis une huitaine de jours.

S : *"Il n'y a rien à dire...Elle ne peut plus s'améliorer ?"*

Msr : "Non, cet état comateux est lié aux métastases cérébrales qui s'aggravent. Votre sœur n'est ni douloureuse ni angoissée."

S : *"C'est dur...Elle me fait tellement penser à ma mère...C'était pareil, elle est restée plusieurs semaines dans le coma. Et puis c'est dur de la voir mourir."*

La sœur de Mme V (14) me confie à son tour : *"Je pense tout le temps à la mort de ma mère, le tableau est assez semblable. J'ai souvent l'impression de la voir, mais la grande différence c'est qu'elle ne souffre pas."*

Msr : "Les derniers moments de votre mère ont été difficiles ?"

S : *"Très difficiles, insupportables...C'est pour cela que je vous avais demandé lors de notre première entrevue que ma sœur ne souffre pas, vous vous y êtes engagée. Vous avez tenu votre promesse !"*

Je montre les radios thoraciques de Mme X (15) à sa fille qui est médecin. Son émotion est intense, ces images lui évoquent peut-être des situations qu'elles a connues. Je le lui demande.

"Est-ce que l'état de votre mère vous rappelle quelqu'un ?"

Mme L : *"Oui, ma grand-mère ! Elle est décédée il y a de nombreuses années d'une miliaire tuberculeuse. Elle a présenté un tableau très pénible d'asphyxie terminale, c'est moi qui m'occupais d'elle, j'étais encore étudiante en médecine, j'ai dû pratiquer une injection de morphine en toute fin de vie...Son état était tellement inconfortable ! Elle est morte peu de temps après !"*

Je tente de la rassurer : "Je comprends que ces souvenirs soient douloureusement ravivés. Actuellement la morphine est utilisée plus précocement, et nous disposons de moyens efficaces pour soulager les patients. Votre mère mourra sans doute dans des circonstances moins dramatiques."

- **Deuil antérieur non ou incomplètement assumé**

Mme G, fille aînée de Mme W (15) ne se souvient pas de la mort de sa grand mère, par contre celle de son mari ne quitte pas sa mémoire : *"C'est de la mort de mon mari dont je me souviens en ce moment ! Il est mort il y a trois ans, brutalement devant moi, à la campagne. J'ai immédiatement appelé les pompiers, il était mort. Il a probablement fait une inondation ventriculaire ! Quelle impuissance de la médecine !*

Aujourd'hui je suis tout autant impuissante à l'égard de ma mère, c'est insupportable ! Je revis le deuil de mon mari."

Mme L, après le décès : *"Les relations avec ma sœur ne sont pas toujours simples. Elle a été très choquée par la mort de son mari. Parfois je me suis demandé si elle était au chevet de ma mère ou a celui de son mari."*

- **Accumulation de deuils**

Des familles, comme la mère d'Henriette (21), éprouvent parfois le sentiment qu'ils ne "sortiront" pas de la tragédie : *"Après avoir enduré la maladie de mon mari, je dois endurer celle de ma fille, je n'en peux plus...Elle sait ce qui l'attend, et moi aussi, cette maladie est épouvantable, un grand nombre de malades se suicident ! D'ailleurs peu de temps après la révélation du diagnostic, Henriette a fait une tentative, puis elle a recommencé quelques mois plus tard. Depuis le jour de la révélation du diagnostic, je revis le deuil de mon mari."*

M. Rof (22) est atteint d'un cancer colique récemment diagnostiqué. Son fils vient de mourir, il habitait à proximité de lui et lui était très attaché. Ses filles s'occupent attentivement de lui et l'entourent de leur mieux. L'une d'elle vient me rencontrer, elle paraît accablée, je m'enquière de ce qui est difficile pour elle.

"La répétition des événements, me répond-elle. Mon frère est mort d'un cancer il y a deux mois, mon père en a été très affecté...C'est trop dur, trop rapide !...Au moins qu'il ne souffre pas !"

Quinze jours plus tard, l'autre fille me confie ce qui l'angoisse : *"J'ai le pressentiment que mon père va mourir aujourd'hui ! J'ai eu le même pressentiment pour mon frère et cela s'est réalisé, j'ai peur !"*

- **Mémoire de circonstances pénibles de la mort**

Un soir, la fille de M. Ta (25) est assise dans l'espace des familles. Elle pleure discrètement. Je m'assieds auprès d'elle.

F : *"Je n'en peux plus, j'ai des soucis au travail, rien n'est simple. Il va moins bien, j'ai peur qu'il étouffe."*

Msr : "Pourquoi pensez-vous qu'il va étouffer ?"

F : *"Ma grand-mère a fini sa vie dans cette circonstance, ce fut très pénible ! Je crains qu'il en soit de même pour mon père !"*

Msr : "Actuellement nous pouvons mieux soulager les malades. Il n'est pas dit que votre père meure d'un problème respiratoire."

F : *"Merci de me reconforter !"*

Msr : "Ce que vous vivez est difficile. Seriez-vous prête à rencontrer la psychologue du service ?"

F : *"Non, ce n'est pas nécessaire, je vous parle à vous et à votre collègue. Cela me suffit !"*

Quelques jours après, l'état de son père s'aggrave.

F : *"Ce matin, mon père était encombré, les yeux hagards, j'ai eu très peur, j'ai tellement peur qu'il étouffe, vous savez bien que j'ai cette crainte."*

Msr : "J'ai fait faire une injection qui va vite diminuer l'encombrement et ce traitement sera effectué régulièrement. Son état respiratoire va rapidement s'améliorer et il ne mourra pas d'étouffement comme vous le craignez."

III. Culpabilité chez les familles

1. Culpabilité liée au transfert en institution

- Un **transfert dans une institution** quelle qu'elle soit, peut culpabiliser les familles. Se heurtant à leurs limites, elles se reprochent de ne pas assumer le maintien au domicile, ou se plaignent de ne pas bénéficier davantage d'aides.

F (2) : *"C'est sur moi que reposait ce maintien à domicile, et je savais que je ne pourrais pas l'assumer jusqu'à la fin."*

Lors de la dernière consultation avec le chirurgien, une augmentation considérable de la tumeur a été constatée, et c'est cela qui a déclenché le transfert. Elle a accepté, ne voulant pas être une charge pour nous...C'est difficile de l'entendre dire : "Je veux repartir à la maison". J'ai bien sûr de la culpabilité mais c'est une vieille culpabilité qui ne fait qu'être réveillée par cette hospitalisation."

- **Le transfert en Unité de Soins Palliatifs (USP)**

Certaines familles ressentent le transfert en USP comme un signe d'abandon par la médecine curative.

"Son transfert ici a été en quelque sorte pour lui le signe d'un abandon"(1). D'autres éprouvent le contraire : "Je suis soulagée que mon mari soit chez vous, vous allez bien vous en occuper, à l'hôpital il était comme abandonné !" Les soins palliatifs laissent entendre la proximité de la mort. "Le chef de service m'a dit sèchement il y a quelques semaines : "Votre mari n'en a plus que pour trois mois !" Le délai arrive bientôt à échéance, dans vingt jours!"(17). Le Dr Gis me téléphone : "Il est maintenant temps d'hospitaliser ma mère en soins palliatifs, mais comment lui expliquer ce transfert ? Si elle vient en soins palliatifs on sait ce que cela veut dire, pourra-t-elle en ressortir ?" Des malades aussi craignent que leur transfert signifie la fin de leur vie, chez eux gardaient-ils espoir ? "Ma mère ne tenait pas à quitter la maison, car elle savait que le transfert en soins palliatifs signifiait la mort prochaine..."(2)

L'entretien avant l'admission de Mme Chal (30) est éloquent :

Frère : *"Nous ne lui avons pas parlé de soins palliatifs."*

BSoeur : *"Si, son amie le lui a dit."*

Msr : *"Elle sera peut-être rassurée de savoir que nous sommes un établissement de soins palliatifs, elle pourrait être sûre qu'on ne cherchera pas à prolonger sa vie abusivement."*

Fr : *"Non je préfère qu'on parle de maison adaptée à son état..."*

B Soeur : *"C'est toi qui ne supporte pas que ta sœur soit gravement malade, elle, elle le sait."*

Msr : *"Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous ?"*

F : *"Les soins palliatifs ça veut dire qu'elle est proche de la mort...Je suis culpabilisé, je n'ai pas toujours été sympa avec elle. Je ne peux l'accueillir chez nous."*

B soeur : *"Tu n'acceptes pas qu'elle s'approche de sa mort. Mon mari se culpabilise parce qu'il n'a pas toujours été d'accord avec les choix de sa sœur..."*

Certaines familles manquant d'information sur les soins palliatifs craignent que les traitements ne soient pas poursuivis. *"Mon mari, M. U (13) est très fatigué, est-ce que vous allez lui donner les traitements dont il a besoin. Il devait être transféré dans un centre de pneumologie, mais il n'y avait pas de place, alors on l'a transféré ici...J'ai peur que vous arrêtiez les traitements, s'il n'en a pas sa première maladie va s'aggraver (Sida)."*

Le fils de M. Pol (C) est plus violent, il n'a pas été préparé au transfert de son père : *"Son transfert dans votre Maison Médicale signifie qu'on a baissé les bras et qu'on ne fera plus rien pour le soigner."*

L'entourage accuse parfois les familles de vouloir précipiter la mort de leur proche en le transférant en unité de soins palliatifs : *"On m'a reproché, même par des coups de téléphones anonymes, de le mettre en soins palliatifs pour le laisser mourir, m'explique la femme de M. U. Vous savez, je n'en peux plus. Je veux bien m'occuper de lui à la maison, mais dans quelques temps, sinon je vais mourir avant lui."* Elle se tait et laisse couler quelques larmes.

Msr : *"Est-ce que vous pouvez vous appuyer sur quelqu'un ?"*

F : *"Ma belle-sœur et mon beau-frère qui sont au pays m'ont dit que les soins palliatifs c'était bien pour lui, qu'il allait être soulagé. Ca m'a fait du bien de les entendre. Je leur fais confiance, mon beau-frère est pharmacien, il sait..."(13)*

Parfois, parce que le médecin traitant a insisté pour le transfert, la famille s'est sentie presque obligée de le faire. Certains le regrettent, comme Mme Lu (20) : *"Le médecin craignait que je ne puisse plus m'occuper seule de mon mari, peut-être se sentait-il dépassé, en particulier par la survenue des douleurs et des troubles de la conscience...Je ne le voulais pas, mais il a insisté. Il m'a dit que mon mari allait probablement étouffer et que nous ne pourrions pas le soulager à domicile. Je ne pouvais pas m'y opposer !"*

- **Culpabilité liée à l'impossibilité du retour à domicile**

Pour M. K (3) le retour à domicile de sa femme très handicapée n'est pas envisageable. Il se sent coupable du sentiment d'abandon qu'éprouve sa femme.

"C'est impossible que je reprenne ma femme à domicile. J'ai contacté sur votre conseil l'association de malades dont vous m'aviez parlé. L'un des responsables, après avoir visité notre appartement, m'a déconseillé le retour à domicile."

La fille : *"Mon père se rend responsable de la détresse morale de ma mère qui, elle, voudrait rentrer à domicile, et se sent de moins en moins désirée."*(3)

Certains malades expriment, en un dernier cri, leur désir de partir chez eux. Les familles en sont très affectées : *"Elle s'accroche à nous et nous demande de partir, de mourir ailleurs qu'ici."*

"Qu'il est difficile, poursuit la fille, d'être incapables de répondre à cette demande, d'être impuissantes. Cet ailleurs ne peut-il pas être entendu comme un souhait de fuir la mort ?"

La fille de Mme R (10) *"culpabilisée d'habiter à l'étranger, et de ne pas pouvoir s'occuper de sa mère"* lui téléphone chaque jour et vient régulièrement passer à ses côtés de longues périodes.

2. Culpabilité par rapport à la maladie et à la mort

• Par rapport à la maladie

Mme Y (17) ne sait pas comment répondre à son mari qui ignore sa maladie : *"Mon mari ne sait pas, et pourtant il dit souvent : "Je suis foutu." C'est très dur de l'entendre dire cela."*

Msr : *"Que lui répondez-vous ?"*

F : *"Je lui dis : "Mais non, mon chéri !" Mais je me sens mal à l'aise de dire cela, j'ai l'impression de lui mentir."*

Msr : *"Est-ce que cela vous culpabilise ?"*

F : *"Oh, n'employez pas ce mot il me fait penser à ma belle sœur qui est culpabilisée du suicide de son mari. Moi je ne suis pas culpabilisée mais mal à l'aise."*

Le fils de Mme X (16) se demande s'il est responsable de la maladie de sa mère : *"Je viens de sortir d'une dépression, j'ai été hospitalisé en psychiatrie, maintenant ça va. Mais je crains d'avoir causé la maladie de ma mère. Elle s'est tant souciée pour moi !"*

L'une des filles de Mme W (15) regrette de ne pas avoir diagnostiqué à temps l'aggravation de l'état de sa mère : *"Je me suis fait beaucoup de reproches. Je n'ai pas su dépister à temps l'aggravation de l'état de ma mère, j'étais alors préoccupée et très accaparée par mon mari lui-même malade."*

Mme M (5) s'épuise en restant la nuit auprès de son mari, dont la famille l'accuse de mauvais soins. *"C'est difficile de ne pas être avec lui. Sa famille m'a tellement accusée de vouloir m'en débarrasser !"*

- **Culpabilité après le décès**

La mère de Bachir (9) se culpabilise : *"Jamais je n'aurais dû écouter mon mari qui me disait de rester au pays. J'aurais du venir m'installer en France pour m'occuper de Bachir. C'était un saint, tout le monde l'aimait ! Je donnerai son argent aux pauvres du pays comme il le faisait."*

La compagne de M. S regrette de ne pas avoir été suffisamment le porte parole de son ami : *"Je savais qu'il ne réagirait pas au traitement. Je savais qu'il était dans un état de refus. Je n'ai pas assez fait entendre sa parole, que je détenais."*(11)

L'une des filles de M. Rof (22) se reproche de ne pas avoir revu son père : *"Non, je ne suis pas arrivée à temps, c'est dur ! Je ne l'avais pas revu depuis six mois...on ne se voyait pas souvent."*

Quelques heures après le décès de Mme Gis (29), sa fille, médecin, est désemparée au téléphone : *"N'a-t-elle pas fait une compression médullaire à la maison, elle était tétraplégique ?"*

Msr : *"Non, je ne crois pas, elle présentait un état comateux, et ne bougeait pas."*

Fille : *"Pourquoi veut-on savoir ? Qu'importe finalement, elle n'a pas souffert chez vous alors qu'à la maison elle souffrait."*

Deux jours après le décès, elle renouvelle sa question :

Fille : *"Je vous remercie de m'avoir proposé de passer vous voir. Je suis sous le choc...Sur le coup j'ai été soulagée pour elle, elle a tellement souffert ces dernières mois. Mais, ce matin en me réveillant, je ne savais plus si elle était morte ou vivante, je n'y croyais plus, il m'a fallu me rappeler les événements pour me remettre devant l'évidence !...Je me pose des questions, mais comme je suis un peu "dans le cirage", je reviendrai vous voir, mais...ma mère n'a-t-elle pas fait une hémorragie cérébrale ou un hématome sous-dural à la suite de sa chute dans l'hôpital où elle était ?...Ca ne change rien mais c'est possible !"*

Msr : *"Quand votre mère est rentrée chez elle, elle était épuisée, le lendemain, elle souffrait, son patch d'antalgique s'était décollé, vous avez fait de la morphine injectable parce qu'elle en avait besoin, à la suite de quoi elle s'est endormie."*

Fille : *"Deux injections seulement !"*

Msr : *"Le soir, elle était cyanosée peu réactive. Quand vous l'avez transférée là, son état était très précaire, mais, chose curieuse, elle gardait une bonne tension, et je vous ai dit alors qu'elle allait se réveiller et qu'il fallait prévenir la réapparition de la douleur en remplaçant un patch antalgique."*

L'oxygène l'a bien aidée, elle a retrouvé une coloration cutanée normale. Le lendemain elle s'est réveillée en se plaignant et a présenté quelques mouvements cloniques. Nous avons du lui donner un anticonvulsivant qui l'a calmée. Le traitement antalgique et anxiolytique a été administré par voie sous cutanée, à faible dose pour ne pas la sevrer brutalement du traitement habituel par voie orale.

Elle dormait, ne souffrait pas. Les troubles de la conscience, me semble-t-il, étaient liés au traitement dont elle avait cependant besoin. La maladie a suivi son cours et elle est décédée subitement au début de la toilette avant même qu'elle ne soit mobilisée."

Fille : *"On ne peut pas exclure un hématome sous-dural..."*

Msr : "Non, il aurait fallu faire un scanner qui ne s'imposait pas."

Fille : *"Ce n'était pas nécessaire de faire encore un examen et dans quel but ?...Elle n'était plus en état de le supporter!"*

J'entends l'insistance de la fille pour trouver une cause plausible de la mort de sa mère. Je me souviens de la réflexion de la fille : *"Elle est dans le coma, je crois qu'elle a eu trop de morphine...de toute façon elle va mourir, alors est-ce que...?"* "On ne pourrait pas accélérer, pensez-vous ?" avais-je répondu. "Elle est dans le coma me dites-vous, son état général est très altéré, la situation va vite évoluer, si vous craignez qu'elle meure chez elle appelez une ambulance et venez avec elle."

N'a-t-elle pas besoin d'entendre qu'elle n'a pas causé la mort de sa mère ?

Msr : "Tout cela est difficile."

Fille : *"Oui surtout quand on est seul, il y a beaucoup de choses à faire, de décisions à prendre, de responsabilités, de questions qui envahissent...et puis...l'absence va être forte."*

3. Culpabilité majorée par des conflits familiaux.

"L'état de Chris (H) me désole, me confie sa mère, je respecte son refus de traitement même si je le déplore. Que va devenir sa fille ? Est-ce que Chris a suffisamment réfléchi aux conséquences de sa décision ? Je me culpabilise aussi. Notre divorce a-t-il eu une influence néfaste sur Chris dont le chemin a été chaotique. Mon autre fille est bien équilibrée, elle attend un nouvel enfant, et ne pose pas de problème particulier. Elles s'entendent bien, Chris et elle, je m'en réjouis."

Le mari de Mme La (24) pleure en confiant : *"Sa vie a été compliquée, elle a été mariée une première fois, elle a eu deux enfants qui sont majeurs aujourd'hui, son mari a été tué accidentellement. Elle a alors vécu avec un autre homme dont elle a eu un enfant qui est maintenant adolescente, le père de cet enfant est très malade. L'enfant vit de temps en temps avec nous. Puis je l'ai épousée et nous avons eu une enfant et quand ma femme a été très malade nous avons décidé ensemble de la confier à une famille d'accueil. Moi je ne m'entends pas avec ses fils qui profitent de leur mère, ne travaillent pas, alors comme ils vivaient avec nous à nos dépens, je suis parti de la maison..."*

"Je me culpabilise, dit la fille de M. Ta (25). J'ai fait transférer mon père pour qu'il soit près de nous et que je puisse m'en occuper, parfois je me demande si j'ai bien fait ? Je l'ai éloigné d'une amie sur qui il ne pouvait pas compter pour s'occuper de lui, malade...J'ai acheté un portable à cette femme pour

qu'elle puisse lui téléphoner...Je pense à ma mère, une parole de mon père à son sujet me ferait du bien !...

Que faudra-t-il faire s'il ne peut pas rester dans votre établissement ? J'y ai beaucoup réfléchi. Je pense à mon beau-père qui a fini sa vie chez nous, mais sa femme était avec lui, elle était disponible en permanence. Comment faire ? Je travaille à plein temps à l'extérieur. Mon mari ne supportera pas !"

Le frère de Mme Chal (30) est triste, silencieux. Sa femme m'apporte des informations : *"Mon mari se culpabilise parce qu'il n'a pas toujours été d'accord avec les choix de sa sœur qui est restée célibataire."*

Msr : "Est-ce que votre sœur vous en veut tellement alors qu'elle vous a, en quelque sorte, élu pour l'accompagner ? La démarche que vous faites maintenant ne témoigne-t-elle pas de l'attention que vous lui portez ?

Peut-être aurez-vous besoin de parler à quelqu'un de cette culpabilité, les psychologues seront à votre disposition ici. L'évolution de la maladie de votre sœur incite à vivre dans l'aujourd'hui, votre sœur est probablement plus sensible à votre attitude actuelle qu'à celle d'hier."

4. Culpabilité et infidélité à la parole donnée

Mme Lu (20) est tourmentée de ne pas avoir tenu parole : *"Mon mari ne voulait pas retourner à l'hôpital, je lui avais dit que je respecterais sa parole, et voilà, il est là !"*

5. Culpabilité et manque de confiance à l'égard des soignants

Certaines familles confient avec difficulté leur proche aux soignants et sont parfois très agressives à leur égard. Si cette attitude est parfois compréhensible en raison des difficultés à soulager le malade, en d'autres cas la culpabilité empêche les proches d'apprécier le travail des soignants. Cette situation est fréquente quand les proches sont eux-mêmes soignants, une certaine rivalité semble s'instaurer.

La fille de Mme R (10), est très exigeante, les soignants se sentent jugés :

L'équipe exprime lors du groupe de parole un très grand malaise à l'égard de la fille de Mme R : "Nous sommes envahis par sa fille" dit une infirmière. "Quand nous faisons les soins, nous sommes gauches."

Une aide-soignante dit qu'elle ne peut plus travailler en sa présence, elle a l'impression d'être surveillée.

Les allées-venues de la fille pour vérifier le travail pendant les soins sont insupportables. Elle craint que les soignants ne sachent pas s'occuper de sa mère.

Les soignants éprouvent une gêne semblable au début de l'hospitalisation de Mme J (2). Ils l'expriment au groupe de parole :

Infirmière : "La fille aînée est agressive, difficile, elle exige que la toilette soit faite à une heure précise. Ce matin elle indiquait sa montre parce que nous n'étions pas arrivés à 11h30 comme elle nous l'avait demandé. La toilette est faite en sa présence, mais elle est spectatrice."

Infirmière : "Souvent les toilettes sont difficiles quand les familles y participent. On a toujours l'impression que les familles nous jugent. Pour cette malade j'ai l'impression de devoir aller "au front" à chaque fois que je rentre dans cette chambre."

Aide-soignante : "On va finir par se demander tous les matins qui veut aller faire cette toilette ? Il est urgent de parler à sa fille."

Msr : "Oui, je lui parlerai dès que possible pour essayer de comprendre sa souffrance à elle, et voir comment elle peut nous faire confiance et, peut-être, prendre un peu de répit."

Psychologue : "Le séjour à domicile doit probablement être ressenti comme un échec par la fille puisqu'il n'a pas pu être maintenu."

Mme Z (18) s'en voudrait de ne pas s'occuper de son mari, elle ne laisse pas beaucoup de place aux soignants, elle n'est pas en mesure d'assumer le retour à domicile de son mari dans l'immédiat.

L'équipe exprime une certaine difficulté à entrer en relation avec le malade qui, très poli, ne parle pas d'autre chose que de ce dont il a besoin. Sa femme continue de tout régenter et fait beaucoup de choses pour son mari. Certains de l'équipe interprètent cela comme un manque de confiance à leur égard.

IV. Souffrance du malade, état du malade, évolution de la maladie, limites médicales

1. Symptômes difficiles

- **Douleur**

Mme L (4) souhaite un transfert de son mari dans notre établissement : *"En raison de l'absence de soins de confort, la difficulté de soulager les douleurs, qui nécessite une présence constante de ma part auprès de mon mari, les nuits en particulier. Il y a peu de personnel dans la clinique où il est..."*

Les enfants de Mme R (10) crient leur souffrance :

Fille : *"C'est insupportable que ma mère souffre !"*

Fils : *"Qu'elle souffre, mais aussi qu'elle soit dans cet état."*

Il évoque alors la question de l'euthanasie, dont on parle tant dans la presse. Il ne semble pas favorable à cette méthode.

Fille : *"Maman demande assez régulièrement de mourir vite, elle l'a demandé à votre collègue. Je ne désire pas que l'euthanasie soit pratiquée, mais pourquoi faut-il tant souffrir ?"*

Msr : "Comment évaluez-vous cette souffrance ? Est-elle souffrante ou l'imaginez-vous souffrante ?"

Fille : *"Je sais que je projette mon angoisse sur ma mère. Les portraits que je fais d'elle sont sans doute le résultat de ce que je vois et de ce qui m'angoisse."*

Les jours suivants, Mme R présente une aggravation de son état général. Elle se réveille assoiffée. Pour la fille c'est très difficile d'être sans cesse appelée par sa mère. Elle agresse l'équipe de nuit qui quitte le service totalement épuisée. L'équipe du jour, sans cesse harcelée, est déjà lasse après deux heures de travail.

"La nuit a été horrible" me dit-elle.

Msr : "Les soignants ont fait tout ce qu'ils ont pu et nous ne cessons pas de chercher une solution."

Fille : *"Oui, je le sais, mais c'est dur, trop dur !"*

Ma collègue vient me relayer, je lui propose de prendre du temps pour écouter la fille qui est épuisée.

Après le décès de M. S (11), nous évoquons au groupe de parole la difficulté de nos relations avec son amie. Je me demande si la difficulté de soulager la douleur de Monsieur S n'a pas été à l'origine de l'agressivité de cette compagne, infirmière elle-même. Et puis, Monsieur S a pu décéder paisiblement, ce qui est un élément positif, en présence de son fils. Fils qui s'est, lui aussi, apaisé après avoir été très agressif au début !...

Msr : "Il faut reconnaître notre impuissance à l'égard de la douleur de ce malade. Dès que nous entrons dans la chambre, son attitude nous renvoyait notre impuissance.

Personnellement, l'infirmière coordinatrice m'a aidée en me disant à plusieurs reprises que le soulagement de la douleur était insuffisant, que ce n'était pas satisfaisant pour elle non plus. Elle m'a obligée à chercher et trouver le moyen de mieux faire, et elle m'a aussi proposé des solutions auxquelles je n'avais pas pensé..."

Infirmière coordinatrice. : "Moi, j'ai vécu cette relation avec la compagne de façon extrêmement douloureuse. En fait, comme elle était soignante, elle me mettait devant mon impossibilité d'apporter un apaisement suffisant à son ami. A chaque fois que nous intervenions dans la chambre, nous avions des difficultés avec elle...Il m'a semblé qu'à partir du moment où le malade a été davantage calmé, son attitude s'est modifiée."

Msr : "Elle a sans doute ressenti, elle aussi, une certaine impuissance. Impuissance à soulager moralement son ami. Elle m'a dit qu'en fait la seule personne qui aurait pu l'apaiser était son ex-femme, or celle-ci avait dit qu'elle ne viendrait pas."

Psychologue : "Nous avons déjà parlé de ce malade et de sa compagne la semaine dernière. Vous aviez juste évoqué la difficulté de soulager le patient. Ne l'avez-vous pas minimisée ?"

Msr : "Les malades qui nous posent autant de problèmes au niveau du soulagement physique sont heureusement extrêmement rares, mais c'est vrai que cela arrive, et que nous nous sentons particulièrement en difficulté et impuissants. Ceci dit, les circonstances paisibles du décès montrent que nous n'avons pas tout raté."

L'amie de M. S revient me voir huit jours plus tard. J'ai présent à la mémoire nos échanges et interrogations, je m'enquière de ce qui a été le plus difficile pour cette femme.

Mme S : *"Qu'il ne soit pas bien soulagé. Il est difficile de rester dans la chambre auprès de quelqu'un qui souffre. On m'a reproché de ne pas faire confiance, mais comment faire confiance quand on constate que l'autre souffre ? Je pensais qu'en soins palliatifs on soulageait la douleur. Pour vous c'était peut-être dur, mais pour moi c'était insupportable.*

Je n'ai pas fait confiance aux infirmières...Pour moi, la souffrance de mon ami m'empêchait d'être tranquille..."

- **Dyspnée**

Mme L (15) : *"Pourquoi ma mère(Mme W) est-elle autant dyspnéique ?"*

Elle et son mari m'interrogent avec beaucoup de détails sur l'évolution, le pronostic, l'atteinte exacte.

Msr : "Voyez la radiographie, les lésions ont considérablement augmenté ! Cela explique la dyspnée au moindre effort."

La fille est très affectée, elle pleure à différents moments.

M. L : *"J'espère encore une amélioration, ce serait mieux de diminuer les médicaments, mais c'est bien sûr vous qui savez !"*

Son discours est très ambivalent. Je me souviens alors qu'il est lui-même atteint d'un cancer pulmonaire, en rémission actuellement.

L'état de M. I (1) s'aggrave considérablement, il respire avec difficulté. Dans la chambre règne une atmosphère très tendue; la dyspnée du malade est très mal supportée par l'ensemble de ses proches qui sont pour la plupart médecins.

L'un d'eux me demande s'il ne serait pas possible "d'accélérer" le processus.

La femme qui demeure calme, me précise sa position.

F : *"Cette dyspnée est difficile à supporter et il faut à tout prix la soulager !"*

Msr : "C'est bien notre intention."

F : *"Je ne demande pas qu'on accélère les choses, mais qu'on le soulage."*

Devant m'absenter le week-end, je lui assure que toutes les prescriptions sont faites pour que son mari soit soulagé au plus vite en cas de difficulté.

M. I meurt 24h après.

Trois jours plus tard, je revois Mme I et lui demande comment elle a vécu les dernières 24 heures auprès de son mari :

"Je suis sûre qu'il fallait qu'il se batte ainsi jusqu'au bout. Pour lui, mourir n'était pas rationnel. Mais c'est vrai qu'il était excessivement pénible de le voir respirer si difficilement. Comme lui, nous étions, nous aussi, en hypercapnie. Il nous fallait sortir de la chambre pour reprendre notre souffle."

C'est également ce symptôme qui nécessite, le dernier jour, une anxiolyse chez Mme Oc (G).

Bachir (9) présente brutalement une dyspnée très sévère. La famille est très angoissée. Au bout d'un temps, apparemment interminable, les traitements font effet. Bachir est soulagé.

- **Angoisse**

Mme O (7) se plaint de l'accentuation de sa dyspnée. Je l'examine.

"Il y a un peu d'angoisse" me dit-elle.

Msr : "Est-ce que votre état vous inquiète ?"

Mme O : *"Oui."*

Nous reparlons de sa maladie, je propose de faire une radio pour mieux évaluer la situation qui effectivement est préoccupante et voir quelle modification apporter au traitement. Elle est satisfaite de mes propositions.

Le jour suivant, Mme O exprime sa peur de mourir, mais sa fille l'interrompt en lui proposant de regarder la télé. La conversation s'arrête là.

L'équipe me signale l'angoisse de la sœur de Mme V (14) qui accentue celle de la malade.

Je rencontre la sœur et lui demande ce qui est le plus difficile pour elle actuellement.

"De la voir angoissée, me répond-elle, elle s'accroche à nous et nous demande de partir, de mourir ailleurs qu'ici."

Mme X (16) est très fatiguée. Un soir, elle semble très angoissée, elle s'agrippe à sa fille qui nous appelle. Je parle avec la malade essayant de comprendre ce qui l'angoisse, mais la communication est très difficile. Je décide de lui donner un anxiolytique pour lui permettre de se détendre. Elle s'endort.

Avant de quitter le service, sa fille souhaite me parler. L'apaisement de sa mère la reconforte : *"Comme je préférerais, ajoute-t-elle, la voir dormir et ne pas se réveiller ! Pourquoi faut-il que cette situation dure ? Ne peut-on pas accélérer les choses ?"*

Msr : "Je vous promets de calmer l'angoisse de votre mère quitte à ce qu'elle somnole."

- **Confusion**

La fille de Mme X (16) voit avec peine sa mère "confondre le beurre et la crème de beauté, téléphoner avec la cuillère ou une peluche...Le spectacle est affligeant." La confusion des propos rend difficile la communication. La fille sort, effondrée, de la chambre. Sa mère ne l'a pas reconnue. Rivée sur le combiné elle la supplie de téléphoner à sa fille.

Le fils ne supporte pas de rester longuement à ses côtés. Il est très affectée par l'état de sa mère.

2. Aggravation de la maladie

Mme L (4) redoute l'aggravation de la maladie de son mari : *"Il ne fait plus aucun progrès, cela m'inquiète !"* Nous décidons avec son mari d'effectuer un scanner pour comprendre l'apparition des nouveaux signes neurologiques et réfléchir à la pertinence d'un traitement complémentaire.

La mère de Bachir (9) ne supporte pas l'aggravation de l'état de son fils. J'écoute son ultime colère : *"S'il était en réanimation, peut-être réussirait-on à le sauver."*

Les jours suivants, M. P (8) ne fait aucun progrès, il a mauvais moral. Sa fatigue s'accroît de jour en jour. Sa femme supporte mal cette aggravation progressive.

Je m'entretiens avec Mme U (13) l'état de son mari devient de plus en plus préoccupant.

F : *"Je ne peux pas croire qu'il est malade. Moi, j'ai la foi. Il peut toujours y avoir un miracle. Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir. J'ai déjà vu ma mère malade. Elle est morte à la maison en présence de ma sœur, je n'étais pas là, mais ça s'est bien passé...Je suis très fatiguée, je vais finir par mourir avec mon mari. Mes enfants sont tristes, ils supportent mal la situation."*

Elle se lève en disant : *"Je vais retrouver mon mari. Je vous reverrai ces prochains jours ?"*

Je rencontre Madame L et son mari (15) qui est, lui aussi, médecin.

Mme L : *"L'altération de l'état de ma mère Mme W nous inquiète beaucoup."*

M. L : *"N'auriez-vous pas donné des antalgiques à trop forte dose ?"*

Je ne parviens pas à leur faire entendre l'aggravation de la maladie.

Après une brève amélioration, M. Y (17) devient très somnolent, en raison d'une très probable augmentation du volume de sa tumeur. J'intensifie le traitement corticoïde. Je préviens la femme -qui souhaite me voir quotidiennement- de la complication actuelle. "Il faut attendre quelques jours pour apprécier l'efficacité du traitement" lui dis-je. Mais, les jours suivants, aucune amélioration n'a lieu. La femme est découragée et pleure. Elle parle beaucoup aux infirmières également, ainsi qu'aux bénévoles, elle apprécie d'être entourée.

F : *"C'est de plus en plus difficile de parler avec lui et de le voir souffrir comme cela. De quoi a-t-il conscience ?"*

Msr : *"C'est impossible de le savoir mais l'œdème, situé dans le cerveau, diminue sa vigilance et sa conscience...Vous souffrez sans doute plus que lui."*

F : *"Il est énervé, et probablement en colère. Je préférerais qu'il soit mort que de le voir ainsi souffrir...Je ne devrais pas dire cela...C'est dur !..."*

M. Rof (22) a été rapatrié à Paris à la demande de ses filles. A l'admission, son état était très précaire, puis une amélioration a eu lieu. M. Rof recommençait à manger, à se lever, il parlait de bon cœur avec son entourage. Puis brutalement une complication s'installe. Ses filles sont déçues : *"Il allait mieux, nous commençons à espérer malgré tout, exprime sa fille cadette, et maintenant tout s'aggrave à nouveau !"* Sa tristesse et son désarroi sont intenses.

Après deux mois dans le service M. Za (F) présente une nouvelle fracture du fémur, il doit être transféré en chirurgie pour y être opéré. A son retour le malade est incapable de marcher, son état général se détériore, il devient grabataire.

Le frère nous accuse d'abandonner M. Za, il reste dans une perspective de guérison. J'ai beau lui expliquer l'évolution de la maladie, il ne veut rien entendre : *"Vous ne faites rien pour lui, vous ne le soignez pas, je veux qu'il aille ailleurs où il y aura des médecins plus compétents"* me dit-il en colère.

3. Dépendance

Mme Ab (19) souffre de voir son mari dépendre d'une assistance ventilatoire, d'autant que la trachéotomie lui a été imposée sans qu'il ait donné un réel consentement.

La dépendance fait souvent obstacle au retour à domicile, les familles ne se sentent pas capables d'assumer une telle charge. Tout en bénéficiant parfois de relais extérieurs, elles demeureront le pivot de l'organisation des soins à domicile. Mme L (4) souhaite que son mari parvienne à marcher, avant d'envisager le retour à la maison : *"La maison n'est pas fonctionnelle, il y a des marches...Mon mari est très fatigué. Il est d'une grande pudeur pour sa toilette et les soins...Je souhaiterais qu'il puisse aller à la salle de bains tout seul avant de rentrer à la maison, et que l'aide apportée ne soit pas humiliante."*

Je demande à la maman d'Henriette (21) s'il lui serait possible d'accueillir temporairement sa fille à la maison ; elle me répond résolument : *"Je n'en suis plus capable, je ne peux plus"*. Tout en le regrettant, nous le comprenons car Henriette sollicite en permanence la présence d'une personne et les aides extérieures sont difficiles à trouver.

4. Altération de l'image corporelle

M. Fal (B) déplore avec colère l'état de sa femme : *"C'est insupportable de voir ma femme dans cet état. C'est un légume ! Ne faites rien pour la prolonger !"*

La fille de Mme O (7) vient me parler, elle est bouleversée : *"Je suis restée dans la chambre pour les soins cet après-midi, j'ai vu son corps, il est tout flétri, tout abîmé...Elle qui était si belle...(larmes) C'est dur de la voir mourir !..."*

Elle quitte mon bureau pour éviter de pleurer devant moi, en disant : *"Enfin, je suis heureuse que ma mère soit soignée avec autant de délicatesse...Merci !"*

La fille de Mme X (16) souffre de voir sa mère diminuer de jour en jour physiquement et mentalement.

F : *"C'est dur de ne plus pouvoir communiquer avec elle comme avant, son apparence change de jour en jour."*

Le fils relève d'une grave dépression, il estime beaucoup sa mère, mais les visites qu'il lui rend sont éprouvantes. *"J'ai du mal, me dit-il, à rester auprès de ma mère et de la voir dans cet état, elle qui était si coquette !"*

Quelques jours plus tard, Mme X décède. Lors de la levée de corps, ses enfants ont préféré se recueillir devant le cercueil fermé ; ils craignaient de voir un visage abîmé de leur mère.

Mme Ab (19) limite également le temps de visite à son mari, tant son apparence physique s'est modifiée : *"Je ne supporte plus de le voir ainsi, ce n'est plus lui !"*

Je rencontre la fille, elle ne veut pas entrer dans la chambre pour garder un bon souvenir de son père, elle ne peut plus le voir aussi "dégradé".

Alors qu'elle rend visite à son père qui vient de décéder, la fille cadette de M. Et (28) s'écrie en pleurant :

"Mais je ne le reconnais pas, ce n'est pas lui !"

5. Limites de la médecine

- **Echec thérapeutique**

Alors que l'état de Bachir (9) s'aggrave, son père crie sa révolte : *"Comment la médecine peut-elle ne plus rien avoir à proposer ! C'est inconcevable avec tous les progrès actuels ! Il faut ponctionner le péricarde, changer le foie..."*

Le frère de M. Za (F) ne comprend pas non plus l'impuissance de la médecine : *"Ce n'est pas possible qu'on ne puisse plus le soigner en France, c'est vous qui ne voulez pas le soigner"* me répond-il.

M. Fal (B) éprouve un sentiment d'injustice. Pourquoi les traitements ont-ils échoué alors que sa *"femme a tout supporté avec beaucoup de courage, la chimiothérapie intensive, les effets secondaires pénibles. Et tout cela pour rien !"*

- **Traitements insuffisants, sentiment d'abandon**

M. Pol (C) se plaint de l'absence de traitements pertinents pour son père :

"Mon père n'a pas été bien soigné dans l'hôpital où il était, il est resté en service de pneumologie alors qu'il aurait dû aller en cancérologie. Son transfert dans votre Maison Médicale signifie qu'on a baissé les bras et qu'on ne fera plus rien pour le soigner."

Quelques familles éprouvent un pénible sentiment d'abandon, les médecins qui s'occupaient de leur proche malade jusqu'alors, s'en désintéressent, leur semble-t-il.

Mme Y (17) : *"Je suis soulagée qu'il soit chez vous, vous allez bien vous en occuper, là-bas il était comme abandonné. Le chef de service m'a dit il y a quelques semaines, assez sèchement : "Votre mari n'en a plus que pour trois mois." l'échéance arrive !"*

Le fils de M. I (1) estime que : *"Le transfert de mon père ici a été en quelque sorte pour lui, le signe d'un abandon."*

M. U (13) est transféré chez nous car il n'y a pas de place en centre de pneumologie, sa femme s'inquiète de ce changement d'orientation. Bénéficiera-t-il des mêmes traitements chez nous ?

- **Traitements disproportionnés, limitation des traitements**

Les traitements et les techniques de réanimation entrepris pour M. Ab (19) et Mme Mu (D) ont-ils été excessifs ? Comment juger à posteriori ? L'incertitude demeure.

M. Ab (19) est atteint d'une sclérose latérale amyotrophie (SLA) depuis bientôt trois ans. Il a présenté une détresse respiratoire en début de maladie qui a nécessité une trachéotomie et assistance respiratoire. Sa femme retrace avec amertume son parcours du combattant : *"Je ne l'ai pas quitté depuis presque 3 ans, le suivant d'hôpital en hôpital, je ne peux plus le voir dans cet état, alors qu'il m'a demandé à plusieurs reprises qu'on arrête les traitements. Il a supplié les médecins qui heureusement sont maintenant d'accord pour ne pas le prolonger. Mais jusque à quand cette vie de souffrance ?"*

Le diagnostic de la maladie a été tardif, parce qu'elle était masquée par une autre maladie neurologique dont il était atteint. On ne l'aurait peut-être pas trachéotomisé si on avait été sûr du diagnostic de SLA, maladie incurable et épouvantable !"

Les questions du fils de Mme Mu (D) restent sans réponse : *"Vous savez, c'est une "deuxième mort" que l'on doit assumer ! La première c'était lors de l'accident cardio-vasculaire et de la réanimation. A ce moment là, je m'étais préparé à ce que ma mère nous quitte, mon père aussi d'ailleurs. Nous avons même fait toutes les démarches aux pompes funèbres ! Et puis, ma mère nous "a été redonnée" ! Il a fallu subir tous ces chocs pour finalement découvrir, un peu plus tard, une autre maladie qui va la faire mourir cette fois ! Fallait-il la réanimer ? N'était-elle pas déjà atteinte de ce cancer ?"*

- **Absence de qualité des soins**

Mme L (15) déplore la mauvaise qualité des soins dans l'hôpital où séjournait sa mère (Mme W) avec d'autant plus de violence qu'elle y travaille elle-même. *"Jamais je n'aurais imaginé une telle dégradation de la qualité des soins. Cela peut s'expliquer par le manque d'effectif mais il existe aussi une négligence de la part de l'encadrement. Les soignants n'ont pas été très motivés par le cas de notre mère. Elle n'a pas été soulagée de sa douleur, elle a du supporter une longue attente lorsqu'elle appelait un soignant et des remarques lui ont été faites à plusieurs reprises quand elle sonnait pendant la nuit. Ainsi, n'ayant pas de réponse à son appel, elle s'est levée en pleine nuit, pour aller aux toilettes. Elle est tombée et les soignants lorsqu'ils l'ont découverte par terre l'ont vivement semoncée ! Au niveau médical, les médecins avaient des avis divergents, une radiothérapie a été proposée par la radiothérapeute, les autres médecins du service n'en voyaient pas l'utilité. Finalement rien n'a été fait, et notre mère souffre toujours."*

Lors de l'entretien de pré-admission, le frère et la belle-sœur de Mme Chal (30) dénoncent également le peu d'attention des soignants à l'égard de la malade : *"Personne ne s'occupe d'elle pour les repas, et on nous dit qu'elle n'a pas d'appétit, elle est parfois attachée au fauteuil, ce qui est très troublant pour nous, d'autant qu'en la soutenant elle peut encore marcher un peu, elle est de plus en plus dépendante."*

- **Complications iatrogènes**

La famille de Saya (E) éprouve un grand ressentiment à l'égard de la médecine, elle n'a plus confiance dans les soignants dont Saya a pourtant besoin. Son père me raconte l'histoire de la maladie de sa fille : *"A l'âge de 3 ans, elle a été opérée d'une tumeur cérébrale qui a nécessité des traitements hormonaux, l'hypophyse ayant été enlevée lors de l'intervention. Elle a été traitée par hormone de croissance entre 1976 et 1993. Saya est malvoyante depuis sa maladie, mais elle a pu suivre une scolarité quasiment normale."*

Il y a environ un an et demi, Saya a commencé à marcher avec difficulté. Peu à peu, son état s'est aggravé, les médecins ont diagnostiqué la maladie de Creutzfeld Jacob, due à l'hormone de croissance. Depuis quelques mois, Saya ne peut plus marcher. Elle est allongée ou reste assise dans un fauteuil. Elle parle avec difficulté et elle est gênée dans pratiquement tous ses mouvements. Sa vue baisse de plus en plus. Elle est presque aveugle !"

La sœur aînée est très en colère. Elle exige réparation, les indemnités promises tardent :

"J'en veux à tous les médecins. Comment accepter que le traitement d'une première maladie mortelle, entraîne une autre maladie encore plus épouvantable et qui ne guérit pas ? Le gouvernement et les administrations doivent nous donner des indemnités et nous n'en avons reçu qu'une partie...Les aides à la maison, ce n'est pas bien. On ne sait jamais qui va venir...Nous n'avons confiance en personne, c'est vrai, mais ce n'est pas une solution."

- **Retard de diagnostic et défaut du consentement**

L'amie de M. S dénonce le retard de diagnostic : *"Je souhaite revoir le neurochirurgien, qui a posé un autre diagnostic au début."*

Après le décès de son ami, elle me demande le dossier médical. Je lui explique que, d'après les informations reçues, la recherche de la sérologie VIH a été faite dans le premier service où il a séjourné. Il n'y a pas eu de retard au diagnostic.

Elle se révolte aussitôt, en disant : *"Alors, on lui a fait ce test sans son consentement alors que la loi l'exige...Ils ont perdu du temps ! Le résultat dix jours après, c'est déjà trop long !"*

Elle me demande d'envoyer les comptes rendus au médecin traitant.

6. Errance institutionnelle des malades par absence de structures adaptées

Comme de nombreux malades atteints d'affection neurologique grave et évoluée, M. Ab (19) a changé plusieurs fois d'hôpital.

Henriette (21) a été admise dans notre service alors que son état était très préoccupant, mais après onze mois de séjour nous cherchons quelle structure pourra l'accueillir. Notre établissement est confronté à un problème administratif. Nous ne sommes ni un long séjour, ni une maison d'accueil spécialisée pour personnes handicapées.

Henriette a été admise dans une maison d'accueil spécialisée pour jeunes handicapés. A plusieurs reprises l'état d'Henriette s'est considérablement aggravé, et a motivé de nouveaux séjours dans le service. A chaque épisode la mort semblait proche, chaque fois, Henriette s'est remise. Elle a également séjourné dans un troisième établissement à distance de Paris.

Cette année, une importante altération de l'état général, des escarres et une aggravation des troubles neurologiques, ont rendu Henriette, grabataire.

Plusieurs mois après, les escarres sont fermées, Henriette a repris du poids, et marche avec aide.

Nous avons adressé Henriette en consultation de neurologie pour évaluer la progression de sa maladie et chercher des solutions adaptées à son état. Sa mère l'a accompagnée et me fait part de ses réactions.

M : "J'ai eu un choc à la consultation de neurologie, le médecin m'a dit qu'il y en avait pour des années ! Et qu'il n'existait aucune structure pour ces malades en dehors de la gériatrie et de la psychiatrie. Elle a déjà fait des séjours en psychiatrie...Elle est un souci constant pour moi !"

Henriette souhaite retourner un mois dans le centre de province qu'elle connaît, elle y est transférée puis elle revient dans notre unité malgré l'épuisement des soignants. Henriette réclame la présence de quelqu'un en criant. Aucun lieu de vie, plus adapté à son âge et à sa maladie n'est encore trouvé pour elle.

Le frère de Mme Chal (30) vient s'entretenir avec moi pour trouver un établissement d'accueil pour sa sœur, qui a commencé son itinérance ; elle vit seule à domicile, elle ne pourra pas y retourner. Frère et belle-sœur travaillent mais ils envisagent de la recevoir régulièrement chez eux, si son état le permet. *"Actuellement elle est hospitalisée en soins de suite à l'hôpital, après un séjour de trois semaines en service de neurologie, pendant lequel il nous a été demandé de trouver rapidement une structure de soins. L'assistante sociale vous a envoyé une demande d'hospitalisation. Elle est dans l'impossibilité de rester seule à son domicile. De plus, elle n'a jamais accepté de se faire aider."*

V. Décisions thérapeutiques

1. Désaccord à l'égard des décisions thérapeutiques des soignants

- **Espoir d'un dernier traitement**

Les parents de Bachir (9) ne peuvent pas se résoudre à l'inéluctable, ils veulent tout tenter même ce qui paraît démesuré pour le malade lui-même :

Bachir : "Mon père et ma mère ont pris rendez-vous avec un professeur dans un autre hôpital, pour demander qu'une greffe de foie me soit faite."

Bachir est âgé de 28 ans.

Msr : "Une greffe de foie est une "grosse" intervention qui mérite beaucoup de réflexion...Nous allons tenter de gagner du temps et tout faire pour vous soulager au mieux..."

La mère m'interrompt : "Oui, du temps pour qu'une découverte soit faite et qu'un nouveau traitement soit possible !"

Bachir : "Je suis d'accord pour être soulagé au mieux !"

- **Limitation des traitements**

Le fils de M. Ab (19) s'oppose à la décision de limitation des traitements. Les conflits familiaux dont il m'informe compliquent la situation.

Je réponds fermement :

Msr : "Nous ne souhaitons pas entrer dans les conflits familiaux. Nous essayons de pratiquer une médecine raisonnable, en évaluant les bénéfices et les inconvénients de chaque moyen thérapeutique. L'état de votre père s'aggrave, la maladie évolue actuellement, ce qui explique l'apparition de douleurs et l'aggravation des problèmes respiratoires."

Au terme de cette discussion houleuse, le fils conclut : *"Je suis satisfait qu'il soit chez vous, votre réputation est bonne."* Nous convenons d'un rendez-vous.

Le malade s'encombre de plus en plus, il présente des sécrétions purulentes et nauséabondes. Nous pensons en équipe que des antibiotiques seraient profitables au malade. N'est-ce pas en contradiction avec la décision prise de ne plus traiter les infections ?

Nous concluons que ce traitement est de l'ordre d'un traitement de confort et qu'il faut l'instituer. Dans un premier temps nous décidons de ne pas en parler à la femme.

Peu de temps après, celle-ci vient me voir. L'aggravation de son mari la soulage, elle a l'impression que la fin du "calvaire" approche. Elle me demande s'il souffre, je la rassure, elle est disposée au dialogue. Il me semble alors qu'elle est en mesure de comprendre la prescription d'antibiotiques.

Msr : "J'ai prescrit des antibiotiques devant son encombrement, ce n'est pas pour prolonger sa vie mais pour son confort."

Elle répond à ma grande surprise : *"Ca permettra de moins l'aspirer, ce qui est pénible pour lui et cela atténuera peut-être la mauvaise odeur qui est pénible pour nous et qui doit le gêner lui aussi. Mon fils vous a-t-il téléphoné ?"*

Msr : "Oui, je l'ai prévenu de l'aggravation, il en prend conscience et s'attend à une évolution mortelle de la maladie."

F : "Il le comprend enfin !"

• **Plainte et demande de traitement supplémentaire**

Le fils de M. Pol (C) n'a pas été consulté pour le transfert de son père en Unité de Soins Palliatifs, il désapprouve cette décision mais, plus encore, il critique l'ensemble de la prise en charge de son père :

F : *"Mon père n'a pas été bien soigné dans l'hôpital où il était, il est resté en service de pneumologie alors qu'il aurait dû aller en cancérologie. Son transfert dans votre Maison Médicale signifie qu'on a baissé les bras et qu'on ne fera plus rien pour le soigner. Pourquoi le faites-vous dormir ?"*

Msr : "Les pneumologues sont aussi cancérologues ; le traitement du cancer du poumon est malheureusement l'une de leur principale tâche. Votre père a vu les personnes qualifiées. L'agitation est très inconfortable pour lui, elle nécessite un traitement qui le rend de fait somnolent, mais c'est temporaire. Nous n'avons pas baissé les bras, nous avons recherché, par des examens biologiques,

l'origine de cette agitation. Il n'existe pas d'anomalie majeure, nous suspectons maintenant des métastases cérébrales. Pour en être sûrs, il faudrait effectuer un scanner, or cet examen est pénible car il nécessite un déplacement alors que votre père est très fatigué et douloureux à la mobilisation. De plus cet examen ne déboucherait pas sur une thérapeutique spécifique. La chimiothérapie et la radiothérapie n'apporteraient rien d'autres que des inconvénients majeurs dans l'état actuel de votre père."

Le fils comprend alors l'inutilité d'un examen complémentaire sans perspective thérapeutique.

Cependant il est encore très demandeur et refuse une abstention thérapeutique totale.

Le frère de M. Za (F) ne supporte pas de voir son frère immobilisé dans son lit, "il est comme mort". Il réclame un transfert en service de cancérologie, il faut tout tenter !

"Vous ne faites rien pour lui, vous ne le soignez pas, je veux qu'il aille ailleurs où il y aura des médecins plus compétents" me dit-il en colère.

Je lui rappelle que ce n'est pas nous qui avons arrêté la chimiothérapie mais des spécialistes compétents. Je relis le compte rendu d'hospitalisation et la lettre de transfert dans notre service, datant de quelques mois. Je m'engage cependant à rappeler le cancérologue qui s'était occupé de son frère et qui d'ailleurs ne l'a plus jamais convoqué.

Je m'entretiens au téléphone avec le cancérologue qui, étonné d'apprendre que M. Za est encore en vie, accepte de l'hospitaliser pour refaire le point et lui proposer une chimiothérapie plus douce.

- **Hydratation intra veineuse**

Mme P (8) réclame une perfusion pour son mari : *"C'est pour cela que le médecin l'a envoyé ici !"*

Le lendemain, l'épouse vient comme convenu. Elle s'impatiente.

F : *"Qu'attendez-vous pour le perfuser, c'est pour cela qu'il est venu ici."*

La fille de Mme Gis (29) m'interroge :

Fille : *"Est-ce qu'il ne faudrait pas l'hydrater ?"*

Msr : *"C'est prévu, j'attends d'être à distance de la dernière injection d'anticoagulant."* Elle est soulagée.

2. Opposition au retour à domicile

J'éprouve de la révolte. Pourquoi n'envisage-t-on pas le retour à domicile de M. Len (A) ?

Lors d'un groupe de parole, je laisse deviner ma colère et j'écoute les autres soignants m'expliquer que les enfants ont peur des troubles du comportement de leur père et de leur imprévisibilité, et que c'est sans doute un obstacle majeur à envisager le domicile.

Je rencontre Claude et Betty le lendemain. Je leur expose le problème : leur père s'ennuie ici, alors qu'il pourrait être relativement bien chez lui, avec une garde-malade en permanence. Ils acceptent, si tout est organisé par nos soins. Le départ est prévu six jours plus tard. Claude qui s'est installé dans

l'appartement sur la proposition de son père doit trouver asile ailleurs. Il demande quelques jours pour s'organiser. Un soir, Betty parle du retour à domicile de leur père avec Joël et des amis. M. Len est présent mais il est exclu de la conversation. Soudainement, il s'agite et exige de partir immédiatement. Il est très en colère, personne ne parvient à le calmer, mon collègue est obligé de lui imposer une injection de calmant. Betty et Joël partent rapidement. Joël me téléphone le soir même : *"Il n'est pas raisonnable d'envisager un retour à domicile, vu cet accès de colère qui peut mener à une grande violence"*.

Je le rassure en lui disant que c'est le premier accès depuis quatre mois et qu'il y a moyen de le calmer dès que l'agitation s'installe. Je lui explique que la colère de son père est liée à sa désorientation qui lui fait confondre le futur et le présent. De plus, M. Len est excédé d'entendre parler de projets qui ne se réalisent pas rapidement. Joël en convient mais il se décharge de cette décision du retour à domicile et se laisse convaincre en me disant : *"Vous en prenez la responsabilité !"*

Le lendemain, Betty me téléphone à son tour, elle s'oppose au retour au domicile. La scène de la veille à ravivé en elle des souvenirs très pénibles. Je lui réponds : "Je comprends votre souffrance, mais il me semble nécessaire de maintenir ce projet. C'est inhumain de laisser votre père hospitalisé alors qu'il n'en a pas besoin, et qu'il bénéficie de tous les moyens qui permettent un séjour à domicile. En cas de problème, il pourra revenir rapidement à la Maison Médicale." Je lui conseille aussi de ne pas venir visiter son père le lendemain si elle est trop troublée, ni de s'occuper de son transfert à la maison. Elle accepte mes propositions. Le retour à domicile est ainsi maintenu. M. Len en est heureux.

A l'heure fixée du départ, aucun des fils ne vient chercher M. Len. Je téléphone au domicile pour prévenir l'auxiliaire de vie de son arrivée. Claude me répond : *"Je suis pris au dépourvu, je pensais être parti quand mon père arriverait, or je n'ai pas fini de ranger mes affaires."* Je lui demande s'il lui est possible d'accueillir son père et de partir ensuite. Il accepte.

Le lendemain, j'appelle Monsieur Len, Claude me répond et m'informe que tout se passe bien.

Par la suite la situation est stable, les enfants ne prennent pas contact avec moi. Personne n'est venu chercher les affaires de Monsieur Len à Jeanne Garnier.

Pourquoi M. Za (F) ne peut-il pas rentrer en Tunisie ou tout au moins recevoir la visite de sa femme alors qu'il s'ennuie de sa famille, nous dit-il ? Pourquoi le frère et la nièce font-ils traîner les choses ?

3. Cas particuliers des familles soignantes

- **Remise en cause des soins de nursing**

L'amie de M. S (11), exprime un sentiment de dépossession : *"On a du vous parler de mon agressivité à l'égard des infirmières et de votre collègue. Je ne crois pas que ce soit parce que je suis infirmière. Dès le début de l'hospitalisation, j'étais révoltée. L'hôpital prend possession du corps du malade. Le corps du malade est entre les mains des médecins, même ici...Je suis sensible à beaucoup de choses, peut-être par mon métier."*

Quelques jours après le décès de M. S, son amie revient me voir, elle est infirmière : *"Je n'ai pas pu faire confiance aux infirmières. Pourquoi cherchaient-elles à mobiliser mon ami alors qu'il était douloureux à la moindre mobilisation ? Pourquoi vouloir faire des massages ? Après les soins, il était plus mal."*

Msr : "Il est quand même difficile de laisser quelqu'un sans soins pendant plusieurs jours."

Mme S : *"Qu'est-ce cela peut faire, qu'il n'ait pas de toilette les derniers jours ? Mieux vaut être un peu sale mais moins douloureux !"*

La fille aînée de Mme W (15) est médecin. Elle oblige sa mère à boire et manger : *"C'est comme cela que je l'ai déjà remontée."* D'autres familles non médicales (2) forcent obstinément les malades à s'alimenter. Dernière arme contre la maladie et la mort ?

- **Contrôle des traitements antalgiques et suspicion du personnel**

M. et Mme L, médecins tous les deux, s'inquiètent des prescriptions faites pour Mme W (15) :

Mme L : *"L'altération de l'état de ma mère m'inquiète beaucoup."*

M. L : *"N'auriez-vous pas donné des antalgiques à trop forte dose ?"*

Mme L : *"Ma mère ne supporte pas la codéine, je préfère que les antalgiques soient réduits pour pouvoir communiquer avec elle."*

Deux jours plus tard, l'état de la patiente est très défectueux : somnolence, encombrement, cyanose, dyspnée majeure. Madame L auprès de sa mère manifeste sa colère, nous suspectant d'avoir donné des antalgiques majeurs pendant la nuit. De fait, une injection de morphine à très petite dose a été nécessaire vers 6h du matin et a probablement entraîné cette somnolence.

Msr : "Je comprends votre mécontentement, mais l'injection de morphine était nécessaire pour soulager votre mère. Elle n'a pas été prescrite sans raison. Je suis sûre que votre mère sera réveillée en fin de matinée."

Le dialogue est difficile, elle est extrêmement émue et me dit avec violence, en quittant la chambre :

Mme L : *"Je ne reviendrai plus ici, je ne pourrai pas supporter."*

Msr : "Qu'est-ce qui est si difficile pour vous ? Pourquoi cette perte de confiance en nous ?"

Mme L : *"De voir mourir ma mère et dans de telles conditions...Pourquoi votre confrère a-t-il prescrit ces traitements excessifs ?"*

Msr : "Nous essaierons de les utiliser le moins souvent possible. Cependant, ils sont parfois bien nécessaires, à moins de laisser souffrir votre mère, ce qui n'était pas l'objectif fixé ensemble."

Mme L : *"Je souhaite que ma mère soit soulagée...Mais je préfère qu'elle soit consciente, même au prix d'une certaine douleur, pour pouvoir maintenir la communication avec elle."*

Nous terminons cet entretien paisiblement. Pourtant, le lendemain, l'enquête se poursuit.

Je rappelle à la famille que les infirmiers n'effectuent seulement les protocoles indiqués en cas de douleurs ou de problème respiratoire.

M. L : *"Nous vous faisons confiance. Est-ce qu'il serait possible de réduire encore les antalgiques, un quart d'ampoule suffirait et éviterait peut-être les effets secondaires de somnolence ?"*

Msr : *"Aucun médicament n'est donné sans qu'il ne soit nécessité par l'état de Mme W. Souhaitez-vous l'arrêt de tout traitement antalgique ?"*

Mme L. est gênée des paroles de son mari tout en étant soulagée qu'il ose dire ce qu'elle pense elle-même. Elle tente de modérer ses propos, et elle m'assure de sa confiance.

Je suis agacée par cette discussion très ambivalente...

La fille de Mme Gis (29) soigne sa mère depuis plusieurs années, elle a dû l'hospitaliser à plusieurs reprises ; elle hésite plusieurs fois à la faire transférer dans notre établissement. Elle s'y résout mais elle ne peut s'empêcher de vouloir maîtriser la thérapeutique.

Fille : *"Voici la lettre de l'interne, j'ai modifié le traitement inscrit en précisant ce qu'elle a l'habitude de prendre. Ils l'ont un peu assommée avec l'Haldol...et hier ils ont posé une sonde urinaire que ma mère n'a pas supportée, puis en raison des infections et des résistances aux antibiotiques, je l'ai faite retirer. Ma mère allait chez elle sur une chaise percée, elle peut encore le faire avec l'aide de quelqu'un."*

Msr : *"Voulez-vous que je vous présente le médecin de garde, et vous évalueriez s'il faut organiser la sortie de votre mère dès cet après-midi, ou si elle peut attendre lundi."*

Le lundi, la malade est toujours dans le service, le week-end n'a pas été facile, la fille contrôlant tous les traitements, faits et gestes des soignants. Aujourd'hui, la personne qui veille la malade ne cesse d'informer la fille des moindres choses.

Un peu plus tard, la fille souhaite me parler : *"Je ne sais plus ce que je dois faire ! Cette nuit j'ai eu des problèmes avec l'aide-soignante. Plus tard, dans la nuit, ma mère souffrait, je lui ai donné la morphine que j'avais. Comme elle ne se calmait pas, elle a exigé que j'appelle le médecin de garde. Je suis allée voir l'infirmière pour lui transmettre cette demande, et je lui ai dit que le comprimé de morphine donné n'était pas suffisant. L'infirmière m'a reproché alors d'avoir moi-même géré le traitement. Je lui rapporte la réflexion de l'aide-soignante. Elle paraît ennuyée et appelle le médecin qui prescrit à nouveau de la morphine et un anxiolytique qui a soulagé ma mère..."*

4. Acceptation douloureuse des décisions du malade

Le mère de Chris (H) suscite notre admiration, elle s'incline devant le refus de traitement de sa fille, tout en nous demandant s'il n'est pas lié à un syndrome dépressif. Elle le respecte. Puis elle se tient aux côtés de Chris jusqu'au moment de sa mort, sans exercer aucune pression ni formuler le moindre reproche.

Pourtant cette décision lui est difficile, elle ressent une profonde incertitude.

Mère : *"L'état de Chris me désole, je respecte son refus de traitement même si je le déplore. Que va devenir sa petite fille ? Elle est bien chez son père, mais elle devra faire face à la mort de sa maman. Est-ce que Chris a suffisamment réfléchi aux conséquences de sa décision ?"*

Le fils de M. I (1) exprime son incompréhension avec colère : *"Comment mon père a-t-il pu signer il y a six semaines une feuille de consentement pour un nouveau protocole et maintenant le refuser ?"*

Msr : *"Il y a six semaines son état était beaucoup moins dégradé qu'actuellement, il pouvait être dans une perspective de guérison ou tout au moins d'amélioration. Actuellement je crois qu'il se rend compte de l'évolution de sa maladie, et il semble privilégier son confort et les relations avec les autres qui paraissent lui faire plaisir."*

Le fils : *"Oui, je le sais, mais j'ai besoin d'entendre moi-même le refus de mon de mon père."*

Quelques jours plus tard, je lui demande : *"Où en êtes-vous dans la discussion avec votre père ?"*

Le fils : *"J'ai effectivement demandé à mon père s'il voulait de la chimiothérapie. Il m'a répondu non à plusieurs reprises. Je pense que ce "non" peut être entendu comme sa réponse réelle et non pas comme une réponse inadaptée aux questions posées vu sa difficulté de communiquer."*

Le fils paraît plus détendu. Il va dans le sens de son père et cela lui paraît sage.

VI. Difficultés de communication

1. Difficultés du malade - impossibilité de communiquer

- **Liées à la maladie**

Plusieurs familles sont démunies devant les troubles de conscience de leurs proches. L'impossibilité de communication verbale et parfois même non verbale est très frustrante, et suscite beaucoup d'inquiétude. Les familles souffrent de ne pas savoir ce que ressentent leurs proches, elles sont confrontées avec violence à l'énigme ou au secret de l'autre.

Il est difficile de connaître l'avis de M. I (1) à l'égard de la chimiothérapie qu'il devrait recevoir. A plusieurs reprises, je demande à M. I (1) ce qu'il souhaite. Il a beaucoup de mal à s'exprimer vu sa lésion cérébrale. Sa réponse semble un refus de retourner à l'hôpital, et de faire ce traitement. Son fils veut entendre lui-même le refus de son père.

M. Y (17) tente de parler mais ses mots sont incompréhensibles, sa femme semble entendre un "pourquoi". *"C'est de plus en plus difficile, me dit-elle, de parler avec lui et de le voir souffrir comme cela. De quoi a-t-il conscience ?...Il paraît énervé, il est sans doute très en colère !"*

Mme Lu (20) regrette que son mari n'ait jamais voulu parler de sa maladie depuis qu'il en a été informé : *"Je ne sais rien de ce qu'il éprouve, et maintenant s'ajoutent l'aphasie et les troubles de la conscience, qui vont rendre définitif ce silence."*

Mme Fal (B) présente un coma vigile, elle ne peut plus parler.

Sa belle sœur et son mari expriment combien *"c'est difficile d'être auprès de quelqu'un qui ne communique plus."* Alors que je demande au mari s'il souhaite être présent au décès de sa femme, il m'avoue, dépité : *"Je ne sais plus ce que je souhaite, être là ou ne pas y être ! Ce qui est le plus pénible c'est de la voir mourir sans qu'on ait pu se dire au revoir."*

Plus pénible encore que le silence, les propos confus et incohérents des malades affectent les familles. La fille de Mme X (16) exprime sa souffrance : *"C'est dur de ne plus pouvoir communiquer avec elle comme avant, elle est confuse et inquiète !"*

L'impossibilité de la communication révolte encore davantage les proches quand demeure un tragique "non dit". Ainsi M. La (24) ne pourra jamais évoquer avec sa femme, le SIDA dont elle est atteinte et dont il vient d'être informé par le médecin. Cette absence de parole est pour lui une terrible violence, incertitude et culpabilité se conjuguent.

M (mari) : *"Oui j'aurais voulu parler avec elle, maintenant ce n'est plus possible ! Pourra-t-elle à nouveau parler ?"*

Msr : "Non je ne le pense pas."

M : *"Pourquoi ne m'a-t-elle rien dit ?"*

Msr : "Que lui auriez-vous répondu si elle vous l'avait annoncé ? Lui en auriez-vous voulu ?"

M : *"Non, c'est la maladie, et puis elle a été transfusée au moment de l'accouchement, il faut savoir si elle a été contaminée par la transfusion. Pourriez-vous demander des renseignements à la clinique ?"*

Msr : "Je vais essayer de rassembler les éléments du dossier, mais si vous n'en voulez pas à votre femme, ne voulez-vous pas le lui dire, elle entend même si elle ne peut pas vous répondre. C'est peut-être important pour elle, et pour vous."

M : *"Je voudrais lui dire en parlant avec elle, je vais essayer tout à l'heure."*

Msr : "Dans le dossier il est question d'une demande de divorce, est-ce de son côté ?"

M : *"C'est son fils qui la poussait à divorcer, mais moi j'ai refusé, je l'aime. Je ne peux pas la voir mourir."*

Il pleure et reprend : *"Sa vie a été compliquée, elle a d'abord été mariée et a eu deux enfants qui sont majeurs aujourd'hui. Puis je l'ai épousée et nous avons eu une enfant et, quand ma femme a été très malade, nous avons décidé ensemble de la confier à une famille d'accueil. Moi je ne m'entends pas avec*

ses fils qui profitent de leur mère, ne travaillent pas, alors comme ils vivaient avec nous à nos dépens, je suis parti de la maison..."

Msr : "Est-ce que les enfants savent la gravité de l'état de leur mère ?"

M : "*Ses fils viennent-ils la voir ?*"

Msr : "L'aîné est passé mais je ne l'ai pas rencontré."

M : "*Les filles savent qu'elle est très malade mais c'est tout ; personne en dehors de moi ne connaît la maladie. Pourquoi le médecin ne m'a-t-il rien dit ?*"

Nous allons ensemble voir la patiente qui réagit à peine aux paroles de son mari, je les laisse ensemble.

Le lendemain, M. La m'attend, il a vu sa femme qui ne réagit plus, il est accablé.

M : "*Pourquoi n'a-t-elle pas voulu m'en parler ? A plusieurs reprises elle a essayé de me dire des choses et elle s'est arrêtée. Maintenant ce n'est plus possible !*"

Msr : "Avez-vous essayé de lui parler l'autre jour ?"

M : "*Oui, mais elle ne réagissait pas, je ne peux pas parler tout seul ! C'est elle qui a quelque chose à me dire !...Est-ce qu'elle peut aller mieux ?*"

Msr : "Non, peut-être ouvrira-t-elle un peu les yeux, nous diminuons les médicaments donnés pour prévenir les convulsions alors qu'elle était fébrile. Elle a moins de fièvre maintenant, nous allons essayer de diminuer les médicaments. Mais, en arrivant ici, elle n'était déjà plus capable de parler. Avez-vous prévenu votre enfant et sa fille adolescente ?"

M : "*Non, pas plus.*"

Msr : "Ne faudrait-il pas les préparer, en leur disant que leur maman va de moins en moins bien et qu'elle peut mourir ? Peut-être ont-elles envie de venir la voir ?"

M : "*Je vais essayer de venir avec elles après-demain samedi.*"

Nous allons ensemble dans la chambre de la malade. Elle est profondément endormie, elle ne réagit à aucune des paroles ou gestes de son mari, il est très triste, lui soulève les paupières pour voir encore ses yeux, et tenter de susciter une réaction de sa part mais elle ne se réveille pas.

Nous diminuons les doses d'anticonvulsivants. L'état de la malade s'aggrave, elle a cependant les yeux ouverts, les filles viennent lui rendre visite avec leur père. La nuit suivante la malade décède calmement.

- **Somnolence secondaire aux traitements**

Certaines familles (2) (15) se plaignent de la somnolence, effet secondaire de bon nombre d'antalgiques, car elle limite la communication qu'elles souhaitent maintenir.

2. Difficultés de l'entourage

- **L'information du malade**

Mme P (8) refuse la gravité de l'état de son mari : *"Il est venu pour se remonter !"*. Elle n'en parle pas avec lui, alors que lui de son côté semble bien conscient de la précarité de sa situation.

Il en est de même pour Bachir (9). Il sait mais sa mère s'oppose à toute discussion avec lui à propos de la gravité de son état. Dès le premier entretien Bachir me fait part de ses interrogations :

"Les médecins me protègent. Est-ce que mon foie est atteint ?"

Msr : "Qu'en pensez-vous ?"

B : *"Je crois que oui."*

Msr : "Vous avez raison, mais qu'en concluez-vous ?"

Sa mère, présente à ses côtés, montre un profond agacement. Le lendemain, je la rencontre dans le couloir, je l'invite à entrer dans mon bureau. Elle contient la colère qu'elle parvient à exprimer à la suite d'un temps de silence :

"Il ne fallait pas lui dire pour le foie, il fallait lui donner un espoir ! Je ne comprends pas pourquoi en France, les médecins disent aux malades : "Vous n'allez pas guérir." Ce n'est pas acceptable, il faut toujours laisser de l'espoir ! Jusqu'au bout !...Je vais rester auprès de lui !"

Msr : "Bachir sait bien ce qui se passe dans son corps. Je comprends que cela soit terrible pour vous."

Les filles, médecins, de Mme W (15), préfèrent laisser leur mère dans l'ignorance de sa maladie :

"Notre mère est atteinte d'un cancer du sein depuis dix ans. Elle n'est pas au courant. Elle souffre depuis plusieurs années, de douleurs dorso-lombaires liées à une importante scoliose et à une déminéralisation osseuse."

La fille de Mme X (16) a fait le même choix ne sachant pas comment parler avec sa mère de ces sujets graves.

F : *"Je ne veux pas, je ne peux pas parler de la maladie et encore moins de la mort avec ma mère. Elle va s'inquiéter et se demander pourquoi je vous vois...Elle a déjà évoqué sa mort...Elle y fait parfois allusion, mais je la contredis..."*

Mme Y (17), éprouve un malaise à ne pas partager à son mari l'information dont elle dispose :

"Mon mari ne sait pas, et pourtant il dit souvent : "Je suis foutu". C'est très dur de l'entendre dire cela."

Msr : "Que lui répondez-vous ?"

F : *"Je lui dit : "Mais non, mon chéri !" Mais je me sens mal à l'aise de dire cela, j'ai l'impression de lui mentir."*

Mme Z (18) préfère également protéger son mari : *"Il ne faut pas lui dire que sa fatigue est en rapport avec son cancer, il va perdre le moral. Cette fatigue est consécutive aux diverses interventions qu'il a subies."*

Mme Mu (D) n'est pas informée non plus. Son médecin, son mari et son fils en ont décidé ainsi. Un jour cette patiente pose des questions à mon collègue qui ne peut entrer dans cet univers de mensonge. Avec délicatesse, il reprend les termes de la malade qui connaît en fait son diagnostic. Le fils est furieux, il demande à me rencontrer en qualité de chef de service :

"Pourquoi votre collègue s'est-il permis de révéler la maladie à ma mère ? Je ne comprends pas cette attitude alors que depuis plusieurs mois, avec le médecin et mon père, nous avons construit une histoire pour ne pas l'inquiéter !...Je suis très attaché à ma mère, je suis leur fils unique. Je suis très reconnaissant à ma mère de tout ce qu'elle a fait pour moi. Je souhaite la protéger également. C'est une habitude familiale de ne pas dire les choses. Chez ma femme c'est différent, ils savent se dire tout simplement qu'ils s'aiment, nous, dans notre famille nous ne pouvons pas le dire."

Msr : "C'est votre mère qui a dit le nom de la maladie. Et c'est à sa demande que mon collègue a répondu à ses questions...Que vous a-t-elle dit, elle tenait à vous annoncer elle-même sa maladie ?"

Fils : *"Il faudra que tu sois courageux, mon fils ! Je vais me battre mais il faut aussi que tu aies de la force toi, pour toi et pour soutenir ton père, j'ai un cancer et c'est très grave. Je me suis mis à pleurer, je regrette d'avoir été faible auprès d'une femme aussi forte."*

2. Parler avec le malade

La fille de Mme O (7) ne sait pas comment communiquer avec sa mère qu'elle veut, elle aussi, protéger : *"C'est difficile de voir ma mère diminuer...de me faire à sa mort prochaine. Nous faisons tout ensemble au moins 6 mois dans l'année ! Je ne peux pas rester plus d'un mois...Que lui dire ? Que faire ? Rester là ? Je lui parle de tous nos souvenirs communs."*

Elle laisse couler des larmes et reprend : *"Il ne faut pas que je pleure !"*

Msr : "Pourquoi ne faut-il pas pleurer ? Est-ce honteux ?...N'est-ce pas signe de l'amour qui vous lui portez ?"

Mme R : *"Je ne sais pas comment lui parler, ni ce qu'il faut dire."*

Msr : "Vous pourriez reprendre ce qu'elle vous dit...Elle risque de ressentir un isolement si vous semblez ne pas entendre ce qu'elle essaie de vous dire."

Mme R : *"Vous croyez ?...Oui, vous avez sûrement raison !...D'habitude je sais aider les gens...ils viennent souvent me dire leurs difficultés...et là !..."*

La fille de M. Ta (25) aimerait évoquer avec son père la mort de sa mère dont ils n'ont jamais parlé. Ce non dit est douloureux pour elle et semble générateur d'angoisse pour son père. Elle ne sait comment y parvenir, elle sollicite notre aide.

Msr : "Il n'a pas encore évoqué la mort de votre mère ! Je ne sais si cela viendra !"

F : *"Puis-je faire quelque chose pour apaiser un peu son angoisse ?"*

Msr : "Ne pourriez-vous pas rebondir sur l'échange de ce soir, lui dire que vous pensez à la mort de votre mère et qu'il y pense peut-être lui aussi ?"

- **Communiquer avec les soignants**

La fille de Mme X (16) semble attendre de nous quelque chose, elle ne trouve pas les mots pour exprimer son souhait ou son désir profond.

3. Difficultés de communication au sein des familles conflictuelles.

Le cas de M. M (5) est éloquent, les conflits sont d'autant plus intenses que le malade est souvent réduit au silence par sa maladie.

Mme M : *"Ne donnez pas de nouvelles à toute la famille, ça ne les regarde pas."*

Msr : "Je donnerai les éléments "principaux" pour qu'ils puissent se préparer aux événements. Mais je demanderai à ce qu'il y ait un référent, ne pouvant pas m'entretenir avec chacun de cette nombreuse famille."

Un peu plus tard la sœur du malade me rend visite, elle est fébrile et mal à l'aise.

Sœur : *"Je viens vous voir en cachette. Il ne faut pas que ma belle-sœur le sache. Elle est folle. Elle n'aime pas son mari, elle est pressée de s'en débarrasser. Elle donnait elle-même les calmants, à la moindre petite "réaction". Elle cherchait à le faire mourir."*

Msr : "Je ne veux pas entrer dans les conflits familiaux. Le comportement de votre belle-sœur ne me semble pas celui de quelqu'un qui veut se débarrasser de son mari."

Sœur : *"Donnez-nous des nouvelles directement, sans passer par elle."*

Msr : "Je ne peux pas répondre à tous les coups de téléphone de la famille. Vous êtes très nombreux ! Désignez un "référent" qui transmettra les informations aux autres."

Sœur : *"C'est mon autre frère, le référent. Merci. Il faut que je parte de votre bureau, sans qu'elle me voit !"*

Les relations entre Mme K (3) et son mari sont difficiles. Nous en parlons en groupe de paroles : "Nous ne savons pas grand chose de leur vie de couple, dit une aide-soignante, il y a sûrement, chez l'un et l'autre, beaucoup de culpabilité et d'angoisse."

VII Le temps

● Longueur du temps

La femme de M. T (12) souhaite que son mari dorme car : *" C'est trop long. Il est prêt et assez paisible."*

Elle avoue que pour elle aussi ce temps est long et dénué de sens : *"A quoi sert ce temps ? Tout est prêt ! Nous avons beaucoup parlé entre nous, maintenant il est trop essoufflé, et parfois il panique."*

Msr : "Nous avons modifié son traitement ce matin pour qu'il soit moins dyspnéique et moins angoissé aussi."

F : *"Je pensais que vous alliez me dire que la mort était pour aujourd'hui, je suis prête, depuis que votre collègue m'a appelé l'autre jour alors qu'il était si mal. Les infirmières m'ont conseillé d'apporter ses habits. Tout est là depuis plusieurs jours. Je n'en veux pas à votre confrère, mon mari était si mal qu'il a eu raison de me prévenir. Alors pour vous ce n'est pas pour aujourd'hui...Combien de temps lui donnez-vous ? Votre confrère m'a parlé de semaines et non de mois, il y a 3 semaines !"*

Msr : "Je ne sais pas, probablement quelques jours, vu son épuisement. L'heure de la mort nous échappe, sans doute a-t-il encore un peu de force..."

F : *"Hier il m'a dit : "Si nous faisons l'enterrement samedi !" Nous sommes lundi."*

Msr : "Qu'avez-vous répondu ?"

F : *"Non, c'est impossible, tu as rendez-vous avec l'aumônier samedi, à son retour de voyage."*

Le lendemain, son mari est moins angoissé, il somnole beaucoup, les troubles respiratoires sont moins importants. La journée est calme. La femme me dit quelques mots dans le couloir, elle continue de s'occuper d'affaires administratives.

Deux jours après, le jeudi, l'état de M. T est très préoccupant, il est inconscient, cyanosé, sa tension artérielle est très basse, difficile à prendre, le pouls est filant. L'équipe me dit qu'elle a appelé sa femme ce matin tôt, et qu'elle m'attend.

F : *"Il s'aggrave ; il vaut mieux que ça aille vite."*

Msr : "Aujourd'hui je peux vous dire que la mort aura lieu dans la journée ou dans la nuit au plus tard."

F : *"Son neveu arrive de Pékin ce soir à 20 h !"*

Msr : "Nous le lui avons dit ce matin, je ne sais pas s'il pourra attendre sa venue."

F : *"C'est trop long, à quoi ça sert d'attendre ? S'il s'agite promettez-moi de le faire dormir !"*

Msr : "Il est dans un état comateux, il est calme, son cœur va bientôt s'arrêter, son pouls est filant."

F : *"Pour l'instant je suis en train de me battre avec le commerce de la mort, c'est révoltant. L'enterrement pourra-t-il se faire samedi ?"*

Msr : "Comment savoir, il n'est pas encore mort ! Votre mari vous a-t-il donné des directives ?"

F : *"Il a tout organisé lui-même, et nous en avons parlé ensemble ici. Ne m'a-t-il pas dit : "Et si on faisait l'enterrement samedi ?" Il vaut mieux prévoir !"*

Msr : "Vous pouvez éventuellement demander à la paroisse ce qui est déjà prévu ! S'il meurt avant 15h, samedi est possible, sinon il faudra attendre mardi avec le week-end de fête...Mais il est encore là !"

Mme T va déjeuner à l'extérieur, M. T décède à 13h 15.

Mme T arrive accompagnée de sa belle sœur, je vais à sa rencontre, elle me dit : *"Je sais, c'est bien comme ça."* Avec l'infirmière et l'aide-soignante nous l'accompagnons auprès de son mari.

F : *"Comme ça a duré !"* me dit-elle.

Msr : "Il me semble que l'aggravation a été rapide, mais pour vous c'était long !"

F : *"Depuis hier il n'était plus conscient !"*

Vers 17 h la femme quitte le service, elle passe devant mon bureau.

Msr : "Qu'en est-il des obsèques ?"

F : *"Elles auront lieu samedi. J'avais retenu l'église dès ce matin."*

Msr : "Il avait raison quand il parlait de samedi !"

F : *"Il aura tout maîtrisé, jusqu'à sa mort !"*

Elle me quitte apaisée et me promet de revenir bientôt.

Mme P (8) se plaint, elle aussi, de la longueur de l'attente de la mort : *"Le temps est long...s'il n'est pas possible d'améliorer son état...pourquoi attendre ?"*

- **Temps trop court.**

A l'inverse, des familles sont traumatisées par la rapidité des événements. Pour Claude (A) : *"Tout va trop vite, j'ai besoin de temps."*

"C'est dur ! Tout a été très vite" regrette la fille de M. Rof (22). *"La maladie a commencé brutalement par une hospitalisation en réanimation. Rapidement le médecin nous a dit qu'il ne fallait pas garder espoir."*

L'état de M. Et (28) s'est rapidement détérioré. Sa fille m'en fait le récit : *"Je ne pensais pas que ça irait si vite, quand je l'ai fait admettre à la clinique, parce que sa compagne était hospitalisée en urgence et qu'il était lui même fatigué. Il y a seulement dix jours, son cardiologue m'a dit de chercher une maison de retraite médicalisée. Quand je l'ai trouvée, quelques jours plus tard, la cancérologue m'a dit : "Il relève maintenant de soins palliatifs !" et a alors demandé une place dans votre établissement, en urgence. Deux jours plus tard, c'est à dire hier, je ne sais plus où nous en sommes dans le temps, tout va si vite, il était transféré ici."*

Souffrance des malades

« Ce qui est difficile pour eux »

I. Symptômes pénibles

- Altération de l'état général, fatigue : D, 18, 27
- Douleur : G, 4, 19
- Troubles respiratoires : 15, 28
- Troubles de la parole : 1, 3, 6, 17, 21
- Altération de l'image corporelle : D
- Troubles psychologiques ou psychiatriques : A, 6, 8

II. Dépendance

- Souffrance des pertes successives et du manque d'autonomie : 3, 4, 6, 16
- Sentiment d'abandon et d'être une charge
 - a) Impossibilité du retour à domicile : A, 3, 4
 - b) Absence de structures adaptées : 21, 26

III. Angoisse : C, G, E, 3, 7, 9, 10, 14, 16, 25, 29

IV. Décisions thérapeutiques

- Refus ou demande de traitement : F, H, 1, 9, 30
- Fluctuations du désir : A, G

V. Comportement des proches

- Difficultés de communication, peur de parler de la mort : 7, 16
- Dénier ou espoir jusqu'au bout ? : 9
- Pressions, obstination, violence : A, 2, 9, 15
- Conflits et différends : 6, 15
- Souci pour les proches : D, 6, 13, 14
- Respect du secret médical : 13

VI. Manque d'information : D, F, 9, 25

VII. Durée de l'attente de la mort : D, 12

Souffrance des malades

« Ce qui est difficile pour eux »

I. Symptômes pénibles

- **Altération de l'état général, fatigue**

Lors d'une complication hémorragique, Mme Ce (27) signifie qu'elle a déjà beaucoup lutté et n'a plus de force de se battre. Son état s'altère, elle devient de plus en plus somnolente.

M. Z (18) n'est pas informé de l'évolution actuelle de sa maladie cancéreuse. Sa fatigue l'inquiète, il s'en plaint. Il aimerait rentrer chez lui, le pourra-t-il ? Il évoque la fin de sa vie.

Cette fatigue chaque jour plus importante révolte et inquiète Mme Mu (D). *"Je ne peux plus rien faire, je suis maintenant confinée au lit."* Elle s'affaiblit de jour en jour.

- **Douleur**

M. L (4) craint la réapparition de la douleur. S'il rentre à domicile, ne devra-t-il pas, en cas de douleur attendre la venue d'une infirmière, alors qu'ici, le soulagement est immédiat ?

M. Ab (19) est conscient. Il est douloureux, encombré. Les aspirations trachéales lui sont pénibles. Nous modifions le traitement pour pallier à cet inconfort. En communiquant à l'aide de codes, je l'informe du traitement antalgique que je vais instituer, il est d'accord.

"Je n'en peux plus, s'écrie avec difficulté, Mme Oc (G), j'ai des douleurs diffuses, ma dyspnée devient plus intense, je suis de plus en plus dépendante, je voudrais un peu de répit, dormir, tout en ne perdant pas définitivement conscience."

Je lui propose un antalgique et un anxiolytique sédatif de courte durée, elle accepte.

Elle exerce un dernier contrôle : *"Quelle dose avez-vous mise ?"*

Je lui propose aussi un bain-douche, pour soulager ses douleurs liées à l'alitement. Elle accepte.

- **Troubles respiratoires**

Dès son admission, M. Et (28) exprime son inconfort : *"Je suis mal."* puis s'endort, il est très dyspnéique, encombré, son état général est extrêmement altéré. Les soins que nous lui dispensons dès son arrivée le soulagent.

Mme W (15) est dyspnéique au repos, elle a besoin d'un apport d'oxygène permanent.

Elle enlève souvent la sonde d'oxygène qui la gêne. Quelques jours plus tard, l'état de la patiente se détériore : somnolence, encombrement, cyanose, dyspnée majeure. Elle supplie les soignants de la laisser "tranquille".

- **Troubles de la parole**

L'aphasie, secondaire à la tumeur cérébrale, empêche M. I (1) de s'exprimer. Les mots qu'il parvient encore à prononcer ne traduisent pas toujours sa pensée.

De même, Mme N (6) s'impatiente de ne pas pouvoir trouver les mots, et de les organiser pour exprimer sa souffrance.

Mme K (3) souffre de sa maladie qui évolue chaque jour, elle s'exprime laborieusement et s'énerve facilement. Elle désire rencontrer régulièrement la psychologue qui rapporte à l'équipe : "Ses difficultés d'élocution pour elle sont très pénibles et inquiétantes."

Henriette (21) se met en colère quand l'entourage ne parvient pas à la comprendre. Sa totale dépendance et ses difficultés d'élocution lui sont parfois insupportables.

Lors de son admission, M. Y (17) paraît anxieux et même en colère. Il tente de parler, mais ses mots sont inaudibles, si ce n'est "*Pourquoi ?*"

"Il espérait rentrer à domicile" me dit sa femme, devant lui.

Il ignore que son kyste au cerveau est de nature cancéreuse. Pourtant, rapporte sa femme : "*Il dit souvent : "Je suis foutu."* Je le dissuade en répondant : "*Mais non, mon chéri.*"

Le malade me regarde de façon interrogative, je lui demande ce qui le gêne le plus. Il me montre sa sonde gastrique. Je lui promets de l'ôter. Son aphasie l'énerve, il comprend bien ce qui lui est dit et ne peut répondre. Les efforts de l'orthophoniste sont vains.

- **Altération de l'image corporelle**

Mme Mu (D) souhaite mourir au plus vite, elle s'estime "*déjà morte*" aux yeux de sa famille.

Ses petites-filles souhaitent la visiter mais elle refuse : "*Je ne veux pas qu'elles me voient dans cet état !*"

- **Troubles psychologiques et psychiatriques**

Mme N (6) est de plus en plus confuse, assez agressive, voulant à tout prix partir de cette prison où elle a été conduite ! Elle se calme quand je parle de religion, je lui propose qu'un rabbin vienne la visiter, elle est émue et me dit que le rabbin auquel elle doit beaucoup, est décédé malheureusement !

L'équipe signale, lors du groupe de parole, la détresse morale de la malade qui est dans un délire de "persécution". La psychologue évoque quelques phrases de son entretien avec elle : "Elle se sent "internée", haïe de tous." Elle s'identifie à sa mère qui a séjourné dix ans en psychiatrie, est décédée après un mois de coma à la suite d'un accident vasculaire cérébral. Mme N a perdu son identité personnelle et religieuse.

"Avec le cancer que j'ai...je sais, comment puis-je reprendre des forces ?" M. P (8) paraît découragé voire déprimé. Il ne se fait plus d'illusion : *"Et puis venir dans ce genre de maison ce n'est pas bon signe."*

Monsieur Len (A) évoque son père : il aurait dû mourir au même âge que lui, il n'avait pas le droit de dépasser ses performances. Il en est très troublé et même culpabilisé. Joël lui rappelle, pour le rassurer, que l'augmentation de longévité de la vie est liée aux progrès médicaux et à l'amélioration des conditions de vie.

II. Dépendance

• Souffrance des pertes successives

La rapidité de l'évolution de sa maladie, les multiples pertes et la dépendance qui en résultent, éprouvent Mme K (3). Sa détresse se manifeste par une intense demande envers les soignants qui n'y répondent que partiellement. Caprice, exigence, manipulation ? Pourtant cette malade accepte, avec certains, de négocier. Encore faut-il le tenter. Mme K retient à elle tous ceux qui passent dans sa chambre. Sa demande de présence manifeste d'autant plus son angoisse que son élocution devient difficile, et ses exigences révèlent peut-être sa colère.

Constamment alitée du fait de son handicap moteur, Mme N (6) ne supporte plus sa dépendance. Son obésité nous empêche de la lever, même à l'aide d'un lève-malade.

M. L (4) endure lui aussi sa dépendance. Il est d'une grande pudeur pour sa toilette et les soins. Sa femme assure auprès de lui une présence presque constante.

Malgré sa fatigue, Mme X(16) lutte pour garder une autonomie. Elle refuse l'aide que lui proposent les soignants pour la toilette, le maquillage et les repas. Elle fait elle-même la lessive de son linge personnel,

et se lève seule pour aller aux toilettes, quitte à tomber. La malade ne supporte pas sa dépendance et devient confuse.

- **Sentiment d'abandon et d'être une charge**

a) Impossibilité du retour à domicile :

Le retour à domicile est également impossible pour Mme K (3) : *"L'installation de l'ascenseur que son mari n'a pas demandé à temps, l'aurait peut-être permis"* pense-t-elle. Se sentant rejetée, délaissée, abandonnée par son époux, la malade est de plus en plus triste et agressive.

Nous ne pouvons pas prolonger son séjour dans le service pour des questions administratives. Avec son accord, nous prévoyons un transfert en maison de retraite. Au moment du départ, les soignants sont occupés par un malade qui meurt, Mme K pleure de quitter le service sans revoir toute l'équipe : *"Jamais je n'aurais pensé partir de cette façon, sans dire au revoir à tous."* Très en colère, elle éprouve un douloureux sentiment d'abandon de notre part également. Elle présentera les semaines suivantes un délire de persécution.

M. L (4) au contraire, craint de quitter le service de façon prématurée, il se souvient d'un retour à domicile avec transfert à l'hôpital trois heures plus tard, et ne veut pas renouveler cet incident. Il souhaite effectivement rentrer chez lui et bénéficier de l'aide de soignants, il refuse que sa femme ait un rôle de soignante.

Peu à peu M. Len (A) est valide et presque autonome pour les activités quotidiennes. Son état ne nécessite plus un séjour en soins palliatifs.

Un jour, ses enfants l'emmènent à son domicile durant l'après-midi. Ils peinent à lui faire quitter l'appartement pour le reconduire à Jeanne Garnier. M. Len s'emporte : *"Vous me chassez de chez moi !"*

Par la suite, M. Len s'ennuie dans le service, alors qu'il pourrait être mieux chez lui. Le retour à domicile s'envisage enfin, les enfants ne s'y opposent plus sans en être pour autant enthousiastes. Brusquement le malade s'agite et se met en colère, alors que l'on parle de lui, devant lui, mais sans lui. Joël, son fils, m'appelle au téléphone le soir même : *"Il n'est pas raisonnable, me dit-il, d'envisager un retour à domicile, vu cet accès de colère qui peut mener à une grande violence."* Nous maintenons ce projet après diverses négociations.

Au moment du départ, personne ne vient chercher Monsieur Len. Il part en taxi avec une infirmière qui coordonnera les soins à domicile.

b) Manque de structures adaptées

Henriette (21) manifeste un extrême besoin de présence. Sans doute aurait-elle préféré retourner à domicile mais elle se rend compte que c'est difficile pour sa mère. Elle vit dans l'instant présent,

réclamant une réponse immédiate à ses demandes. Elle aime cependant entretenir des projets. Elle est sensible à l'attitude des soignants à son égard, et rejette souvent les personnes qu'elle ne connaît pas. Aucune structure n'est adaptée à sa pathologie, chez nous, elle s'ennuie. Les neurologues proposent une hospitalisation en long séjour ou en psychiatrie, or elle est âgée de 26 ans. Elle est parfaitement lucide sur l'évolution de sa maladie, elle évoque souvent son père décédé en long séjour.

M. Si (26) manifeste par des fugues ou la préparation de sa valise, son désir de rentrer chez lui. Son fils lui manque. Ses troubles du comportement liés à son affection cérébrale ne permettent pas d'envisager son retour à domicile. M. Si en souffre et s'ennuie dans le service. Nous cherchons, en vain jusqu'alors, une structure qui soit pour lui un lieu de vie.

III. Peur et angoisse

Saya (E) nous exprime sa peur le soir : *"Il faut me laisser une lumière, et quelqu'un avec moi !"*

Nous nous organisons pour que des bénévoles puissent rester près d'elle, tout au moins les premiers soirs car elle est complètement dépendante et malvoyante de surcroît. Son comportement psychologique montre une grande anxiété, elle ne cesse de solliciter son entourage. Sa maman est auprès d'elle, entièrement disponible pour elle.

"C'est bête, avoue Bachir (9), la nuit, j'ai peur qu'on pense que je suis mort alors que je dors et qu'on m'enterre vivant ! J'en ai parlé à des psychologues et à des psychiatres mais ça n'a rien changé, c'est dans ma tête !"

Mme O (7) ne supporte pas d'être seule : *"Tout me fait peur, à quoi sert une telle souffrance ?"* Son angoisse est intense.

Tous les soignants perçoivent une grande angoisse chez M. Pol (C) quand il présente des périodes d'agitation.

La demande de présence de Mme K (3) est intense, elle retient à elle tous ceux qui passent dans sa chambre. Elle manifeste ainsi son angoisse, son élocution devenant difficile.

Mme R (10) est très angoissée. Elle semble consentir à la mort de façon très intellectuelle, alors qu'à tout instant, elle est très demandeuse. Elle exprime une grande peur de mourir, tout en le réclamant.

Elle appelle sa fille dès qu'elle est sortie de la chambre. Elle ne peut pas attendre un instant, elle se plaint de tout. Sa fille ne peut rien lui refuser. Elle accepte cependant les réflexions que certains soignants osent lui faire en retour de ses exigences.

Mme V (14) est agitée et ne semble pas apaisée par son entourage, au contraire ! Pendant plusieurs jours, la malade reste anxieuse, serrant la main des siens pour les retenir, son regard est également angoissé. Peu à peu elle s'apaise et ses filles et sa sœur sont plus détendues. Aucune parole n'a été dite sur l'évolution de la maladie ni sur la mort.

Les soignants expriment leur malaise : "L'anxiété de Mme X (16) nous impressionne ; son regard est suppliant et sollicite notre présence. Elle s'accroche souvent à quelqu'un pour le retenir ! Elle est constamment rivée sur son téléphone, même en présence de sa fille, elle téléphone à sa fille !"

M. Ta (25) paraît déprimé, pleure beaucoup et refuse de mourir.

Son angoisse de la mort reste très forte, la psychiatre vient le voir régulièrement. Elle n'estime pas qu'il est déprimé. Elle constate qu'il est très triste à l'idée de finir sa vie.

Médecin, Mme Oc (G) se souvient de certaines de ses malades, dont la fin de vie a été difficile, et craint l'installation d'une occlusion intestinale.

La veille d'un week-end, elle me demande : "*Viendrez-vous demain ?*"

Voyant son angoisse je réponds : "*Je vais m'arranger pour venir.*" Elle ajoute : "*J'ai besoin de vous.*"

Ses amis et son mari lui font remarquer qu'elle n'a rien à craindre, ils sont auprès d'elle, tous médecins de surcroît. "*Oui, mais vous ce n'est pas pareil, j'ai besoin qu'un médecin me prenne en charge*" me dit-elle en me serrant la main.

L'angoisse de Mme Gis (29) se manifeste par une grande ambivalence. Elle ne cesse de réclamer sa fille et veut rentrer chez elle. Mais, lorsque sa fille se résout à répondre favorablement à sa demande, la malade dit aux soignants : "*Je suis bien ici, je ne veux pas partir !*" Quelques instants plus tard, sa fille lui annonce la possibilité du départ dans l'après-midi. Elle la remercie en disant : "*Cet après-midi c'est trop tard, je veux partir dès ce matin !*" Nous commandons l'ambulance pour la fin de matinée.

A l'arrivée des ambulanciers, la malade me remercie de la laisser rentrer à domicile. Une heure plus tard la fille téléphone : "*Ma mère veut revenir chez vous, elle était plus en sécurité.*"

IV. Décisions thérapeutiques

- **Refus ou demande de traitements**

a) Plusieurs malades refusent tout traitement qui pourrait prolonger leur vie.

Chris (H), âgée de 33 ans est atteinte du SIDA. Elle est hémiplégique. Elle a interrompu la trithérapie et s'oppose à tout acharnement thérapeutique. Consciente de la gravité de son état, elle a décidé de confier sa fille, au père de celle-ci. Elle garde un souvenir très pénible de la réanimation et de l'hospitalisation

qui a suivi. Après beaucoup de négociations, je parviens à la convaincre de séjourner à la maison médicale. Sa dyspnée est sévère, elle ne peut rester seule chez elle et refuse d'aller chez ses parents. Quelques semaines plus tard, elle présente une sévère complication respiratoire. La malade continue de refuser tout autre examen complémentaire, et toute hospitalisation. Le lendemain, l'aggravation est très préoccupante, un transfert en réanimation devient urgent. Elle est bien consciente, sereine et déterminée tout en étant cyanosée. Elle refuse d'être transférée en réanimation. Chris sait qu'elle est proche de la mort.

Le chef de service du service où réside M. Ab (19) m'avertit de leur décision, négociée avec le malade et son épouse, de renoncer à tout traitement excessif. Installé maintenant à la Maison Médicale, M. Ab paraît satisfait d'être là, il sait que nous respecterons son désir de "ne pas être prolongé".

Mme Chal (30) émet le même souhait. A plusieurs reprises, elle a demandé l'euthanasie. Dans le service, elle s'oppose à toute obstination mais accepte ce qui lui apporte un confort. Sa famille en est surprise : *"C'est étonnant comme elle a confiance en votre collègue, me dit sa belle-sœur. Elle a même accepté la pose d'un cathéter pour être alimentée alors qu'elle refusait tout."* Un peu plus tard, la malade manifeste sa lassitude : elle n'a pas envie de vivre très longtemps encore, tout en acceptant des médicaments pour soulager sa gêne respiratoire.

M. I (1) tente de faire comprendre à son entourage qu'il refuse de retourner à l'hôpital, et de poursuivre la chimiothérapie.

D'un tempérament battant, Mme Oc (G) veut garder une certaine maîtrise des événements : *"Je voudrais attendre mi-décembre pour connaître le résultat du concours d'entrée des grandes écoles de l'un de mes neveux, je le considère comme mon fils !"*

Le lendemain, malgré la reprise d'un très faible transit, la situation s'aggrave. Le mari me rappelle que sa femme refuse toute forme d'acharnement thérapeutique : *"Ma femme et moi, nous nous opposons à toute forme d'acharnement, nous refusons toute intervention chirurgicale ainsi que la mise en place d'une colostomie. Est-ce bien clair pour vous ?"*

b) A l'inverse, M. Za (F) nous reproche de ne plus rien faire pour lui. Après une phase de progrès où il marchait à nouveau, ce malade a présenté une nouvelle fracture spontanée du fémur. Il est opéré. Son état général s'est détérioré, il reste au lit. Apparaissent alors des troubles du comportement. M. Za devient très agressif à notre égard, nous accusant de vouloir le faire mourir, il nous reproche d'avoir voulu le renvoyer au pays pour se débarrasser de lui. Il veut être soigné par des médecins compétents. Je lui

propose d'être transféré dans le service de cancérologie qu'il connaît. Il accepte et reste dans une attitude d'opposition à l'égard de l'équipe.

- **Fluctuations du désir**

Craignant de mourir en occlusion ou en détresse respiratoire, Mme Oc (G) n'a pas : *"Envie de traîner dans un état lamentable."* Elle poursuit : *"J'avais dit à mon mari, mon souhait d'être euthanasiée en pareil cas...Aujourd'hui c'est différent, quand on est au pied du mur, on ne pense plus pareil...L'ambivalence, on en parle, maintenant je la vis."*

Nous nous mettons d'accord pour lui offrir le meilleur soulagement possible de ses symptômes quitte à la faire dormir en cas de situation intolérable, mais cela ne sera peut-être pas nécessaire. Elle souhaite voir encore quelques personnes et rester consciente le plus longtemps possible pour continuer à gérer les choses même si elle me fait de plus en plus confiance.

Après quelques instants de réflexion, M Len (A) exprime très clairement : *"Je n'aime pas l'acharnement thérapeutique, mais je n'apprécie pas non plus la démission thérapeutique."* Il approuve le traitement corticoïde que j'ai institué : *"C'est vous qui savez, je vous fais toute confiance."*

Deux jours après, je lui demande s'il pense à sa maladie ou à son évolution possible.

"Non, je n'y pense pas, rien ne m'inquiète."

Un mois plus tard, l'état de Monsieur Len s'aggrave. Il me demande : *"Pourrait-on enlever la tumeur, suis-je vraiment récusé par le chirurgien ?"*

Son angoisse est de plus en plus importante. Les enfants supportent mal son état. Nous rencontrons le chirurgien. D'après lui, l'intervention serait très délabrante et fort risquée. Monsieur Len lui répond : *"Je veux bien mourir sur la table d'opération."*

Le neurochirurgien lui conseille de continuer les soins palliatifs, seule solution sage.

Les jours suivants, il est extrêmement triste, désœuvré. Cette consultation lui a fait prendre conscience qu'effectivement il n'avait aucun espoir thérapeutique. Nous réadaptions le traitement anxiolytique.

VI. Comportement des proches

- **Difficultés de communication. Peur de parler de la mort**

Mme O (7) souffre du manque d'écoute de la part de sa fille. Elle l'informe de son épuisement et de son inappétence, sa fille tente de la convaincre du contraire et la force à s'alimenter ! Dénier chez la fille...et une forte angoisse chez la malade ?

La malade appréhende le départ de sa fille : *"Mercredi, ma fille retourne dans le sud, ça m'angoisse."* Sa fille ne lui dit pas qu'elle a décidé de rester là, de peur de l'inquiéter.

La malade laisse entendre que les choses ne vont pas durer, sa fille détourne la conversation. La malade me parle de ses difficultés respiratoires qui s'accroissent.

Malade : *"Il y a un peu d'angoisse."*

Msr : *"Est-ce que votre état vous inquiète ?"*

Malade : *"Oui."*

La fille assiste à l'entrevue. Nous reparlons de sa maladie, je propose de faire faire une radio pour mieux évaluer la situation qui effectivement est préoccupante et voir quelle modification apporter au traitement.

La malade semble satisfaite de mes propositions.

Je lui demande si elle est toujours très angoissée et j'évoque la peur de la mort. *"Non, je n'ai pas peur"*, me répond-elle. La malade regarde l'aide-soignante et dit : *"Je vais mourir."* et en se tournant vers sa fille : *"La mamy va mourir !"* Celle-ci ne peut pas entendre et rétorque : *"Oui, tout le monde meurt un jour."*

Un peu plus tard, Mme O me confie sa peur de mourir, sa fille l'interrompt : *"Regarde maman la télé !"*

Mme X (16) se heurte au refus de sa fille de parler de sa maladie, elle tente, en vain, d'évoquer sa mort.

- **Dénier, espoir jusqu'au bout ?**

Je rencontre la mère de Bachir (9). Elle paraît en colère. Je m'informe de ce qu'elle sait à propos de la maladie de son fils.

Mère : *"Je sais, mais je ne veux pas savoir !"*

Msr : *"Je comprends, mais vous avez été mise au courant ?"*

Mère : *"Mon autre fils nous a appelés, mon mari et moi au Moyen Orient. Depuis quinze jours, je suis aux côtés de Bachir. Nous avons pris un rendez-vous, mon mari et moi, pour demander une greffe de foie. Bachir s'est toujours remis des traitements, même des plus durs, pourquoi ne supporterait-il pas une greffe ?"*

Elle poursuit, avec une certaine violence et un profond dépit :

Mère : *"Il ne fallait pas lui dire que son foie était atteint, il fallait lui donner un espoir !"*

- **Pressions, obstination, violence**

"Mme J (2), est fatiguée de sa fille", dit une aide-soignante. "Elle ferme les yeux, mais elle n'ose pas prendre parti entre sa fille et nous. Elle nous a dit à plusieurs reprises, qu'elle n'avait pas faim, qu'elle en avait assez que sa fille la force à manger, et qu'elle était fatiguée de ses visites." Nous en discutons en équipe :

Infirmière : "L'autre fille a mieux compris que les visites fatiguaient sa mère."

Aide-soignante : "L'autre soir, j'ai dit à la fille aînée qu'il était préférable qu'elle parte. Sa mère était fatiguée. La fille a besoin de quelqu'un de ferme devant elle. J'ai pu arrêter le repas comme le souhaitait sa mère."

Mme W (15) subit la violence de sa fille aînée qui l'oblige à s'alimenter, de l'intervention de sa fille cadette et de son gendre qui contestent les traitements antalgiques prescrits : *"Je préfère que les antalgiques soient réduits pour pouvoir communiquer avec elle."* Le lendemain : *"Je souhaite que ma mère soit soulagée...mais je préfère qu'elle soit consciente même au prix d'une certaine douleur, pour pouvoir maintenir la communication avec elle."* Plus tard elle poursuit : *"Ma mère est moins présente qu'hier, elle communique peu. Elle paraît moins douloureuse mais cependant inconfortable."* Et le gendre d'ajouter : *"N'est-ce pas à cause des médicaments ?"* Le dernier jour seulement, ils nous laissent libre de nos prescriptions : *"L'important c'est que ma mère ne souffre pas, faites ce qui vous semble nécessaire !"* Mme W est alors inconsciente.

Joël, le fils de M. Len (A), est troublé, il a rêvé de la mort de son père. Il souhaite être présent aux derniers moments et préparer son père. M. Len (A) ne parle pas actuellement de la mort, faut-il à tout prix lui en parler pour le préparer ? Nous nous proposons d'en rediscuter ensemble quelques jours plus tard.

Bachir (9) souffre de l'obstination de ses parents : *"Mon père et ma mère ont pris rendez-vous avec un professeur dans un autre hôpital, pour demander qu'une greffe de foie me soit faite. Je ne supporterai jamais cette intervention et à quoi servirait-elle ?"*

Msr : "Effectivement une greffe de foie est une grosse intervention qui mérite beaucoup de réflexion...Nous allons tenter de gagner du temps et tout faire pour vous soulager au mieux..."

La mère, en m'interrompant : *"Oui du temps pour qu'une découverte soit faite et qu'un nouveau traitement soit possible !"*

B : *"Je suis d'accord pour être soulagé au mieux !"*

Il se tait, fait un geste d'impatience par rapport aux propos de sa mère.

- **Conflits et différends**

M. Ta (25) qui était fâché avec son gendre a demandé à le revoir, au grand soulagement de sa fille : *"Il m'a demandé au milieu de la semaine : "Où est Pierre ?" Je lui ai dit : "Il est prêt à venir te voir si tu le souhaites, mais il ne voulait pas te contrarier. Veux-tu le voir ?" "Oui" m'a-t-il répondu.*

J'ai appelé mon mari en province où il travaille, il est venu très rapidement. Mon père l'a bien vu, mais il n'y a pas eu d'échange de paroles, il n'en était plus capable. C'était peut-être un peu trop tard, mais il a sourit."

Msr : "Vous doutiez que cela puisse se faire un jour."

F : *"Oui, j'en suis heureuse mais je regrette l'absence de paroles. Mais il fallait du temps à mon père."*

Les premières semaines Mme N (6) était très contrariée par une brouille avec sa sœur à laquelle, elle était fort liée. Elle est maintenant réconciliée avec elle.

L'une de ses préoccupations concerne ses obsèques. Elle s'est convertie au judaïsme, alors que sa famille est catholique, elle tient à ce que les rites juifs soient faits, elle fait part de ce souci à l'une de ses amies venues de Jérusalem.

- **Souci pour les proches**

Des malades s'inquiètent de leurs proches et souffrent de peser sur eux. Ainsi Mme K (3) se résout à entrer en maison de retraite, consciente de fatiguer son mari, lui-même malade. Et Mme V (14) consent à être hospitalisée dans notre service pour ne pas fatiguer ses filles.

M. U (13) aurait souhaité rentrer chez lui, mais se résigne à rester dans le service pour ne pas fatiguer davantage sa femme ni lui causer de soucis : *"C'est plus raisonnable ainsi, je me plais bien ici..."*

"Je ne veux pas être un poids pour ma famille", précise Mme Mu (D) qui souffre de l'altération de son état général et de sa dépendance. Elle demande avec insistance l'euthanasie.

- **Respect du secret médical**

M. U (13) exige de sa femme qu'elle garde le secret de la maladie dont il est atteint. Il s'oppose à l'information de son entourage, y compris ses fils.

VII. Manque d'information

Mme Mu (D) est très inconfortable. Elle est heureuse de pouvoir bénéficier d'un transfert dans un établissement où cela sera pris en considération. Elle se plaint de douleurs, d'une importante ascite et d'une dyspnée à l'effort, causée par une pleurésie. Mme Mu interroge mon collègue sur son état : *"J'ai*

bien un cancer n'est-ce pas ? Un cancer de l'intestin...J'ai encore de la force pour me battre. Je me fait beaucoup de soucis pour mon mari et pour mon fils aussi. Ils ne doivent pas savoir !" Mon collègue lui demande si elle souhaite qu'on informe sa famille. A cela elle rétorque : "Non, je le ferai moi-même."

A son fils : "Il faudra que tu sois courageux, mon fils ! Je vais me battre mais il faut aussi que tu aies de la force toi, pour toi et pour soutenir ton père, j'ai un cancer et c'est très grave."

Le lendemain, elle me dit sa satisfaction de cette vérité qui peu à peu s'instaure entre tous. "Je veux tout de même les protéger, j'ai annoncé une maladie grave mais je n'ai pas dit "cancer". Je préfère savoir la vérité, car je sais contre quoi me battre. Continuez de me parler vrai, vous pouvez me traiter en adulte, j'ai toujours géré ma vie et je veux le faire jusqu'au bout."

Dès son arrivée dans l'unité, Bachir (9) âgé de 28 ans souhaite être informé de l'évolution de sa maladie : "Les médecins me protègent, ils ne m'ont pas tout dit, ils ont eux même du mal à accepter la situation. Mais je sais qu'ils n'ont plus de traitement à m'offrir. Est-ce que mon foie est atteint ?" Il se bat lui aussi. "Je vais mourir...mais je ne le veux pas, je suis trop jeune !"

Il fait un geste d'impatience à l'égard de sa mère qui espère encore une découverte thérapeutique, tout en désirant sa présence qui le sécurise. Le quatrième jour, Bachir présente une grave détresse respiratoire, il me fait signe de m'approcher, il me dit à l'oreille : "Je vais mourir, est-ce que mes parents le savent ?" "Oui" répondis-je. "Il faut leur redire encore !" Quelques heures après il n'est plus conscient.

M. Za (F) un homme épuisé, replié sur lui-même et découragé. Il vient dans notre service pour se rétablir, il semble ignorer la gravité de sa maladie, d'ailleurs il ne parle que de sa jambe.

Le malade est triste, ne communique pas beaucoup, il s'interroge sur son avenir, voyant la lenteur de ses progrès. Il s'ennuie de sa proche famille, il parle de sa femme qui devrait venir ici.

Un peu plus tard, il aborde avec mon collègue sa maladie. Celui-ci essaie de répondre à ses questions et lui explique la réalité de la situation tout en lui disant que, s'il ne peut pas guérir, il peut faire des progrès et se stabiliser. Le malade pleure, mais semble soulagé de savoir ce qu'il en est. Plus tard, il me confie combien ce fut difficile pour lui de connaître la vérité : "Quand votre collègue m'a dit que c'était un cancer, j'ai pleuré puis ça m'a donné le courage de me battre et maintenant je marche presque seul." Ses relations sont excellentes avec les soignants.

Un jour, M. Ta(25) charge la psychiatre de me dire qu'il souhaite faire le point sur son état et son avenir. Il ne sait plus pourquoi il est là.

Je me rends auprès de lui, je reprends l'histoire de sa maladie : "Nous nous efforçons de stabiliser la maladie si possible, et nous veillons à soulager ce qui est pénible pour vous...Vous savez bien que votre maladie ne peut plus guérir." "Je sais..." répond-il en pleurant, " Je voudrais sortir d'ici !"

III. Durée de l'attente de la mort

M. T (12) est extrêmement fatigué, il est dyspnéique au moindre effort. Il s'angoisse à certains moments, il est très lucide. Le temps lui paraît long, il a hâte de mourir. *"Hier, il m'a dit, me confie sa femme, si nous faisons l'enterrement samedi !"* Nous sommes lundi.

L'état général de Mme Mu (D) s'altère très vite. Elle interroge mon collègue sur les derniers examens biologiques, il se sent obligé de lui révéler que le foie est également atteint. Dès lors, le moral de cette femme s'altère. Je la visite à mon tour.

Mme Mu : *"Faites-moi mourir, me dit-elle, puisqu'il n'y a plus aucun espoir. Je sais que, lorsque le foie est atteint, il n'y a rien d'autre à attendre que la mort, à plus ou moins brève échéance."*

Msr : *"Votre vie va bientôt s'achever, vous le sentez, mon rôle n'est pas de l'abrégé mais de la rendre la moins pénible possible."*

Mme Mu : *"C'est vrai, mais je préférerais que vous accélériez les choses."*

Les jours suivants la malade continue de demander que la mort vienne au plus vite. Mme Mu ne cesse de parler de sa mort et des dispositions que son mari devra prendre après. Elle refuse de s'alimenter. Elle se laisse mourir et prend d'ailleurs souvent l'attitude d'une morte dans son lit. La malade somnole de plus en plus et présente un état comateux.

Souffrance des soignants

« Ce qui est difficile pour eux »

I. Limites face à la souffrance des malades

1. Symptômes difficiles à soulager

- Confusion : 6, 16
- Les troubles du comportement : 16
- Angoisse et agitation : E, 16, 21
- Souffrance morale, détresse psychologique : 26
- Ambivalence : 29

2. Peur de la mort : 7

3. Refus de traitement : H

4. Plainte et agressivité : F

5. Absence de structures adaptées pour certains malades : 21, 26

6. L'exigence des malades : 3, 10

II. Difficultés par rapport à la souffrance des familles

1. Exigences des familles et manque de confiance : 2, 4, 9, 10, 18

2. La souffrance des familles

- angoisse : 10, 14, 16
- Désarroi psychologique : 26, 29
- Conflits familiaux : 5, 19

3. Agressivité, plaintes, accusations : C, F, 9, 15, 20

4. Réactions face à la mort

- Deuil anticipé : 12
- Sidération : 9

5. Difficulté du « transfert de confiance » : 4

6. Difficultés de communication de la famille avec le malade

- Parler de la maladie et de la mort : 7
- Défaut d'information du malade : A, D, 7
- Défaut d'information des proches : 24

7. Conflit de valeurs avec la famille à propos du soulagement ou de la prise en compte des souhaits du malade : A, F, 2, 3**8. Les familles soignantes** : 11, 15, 29**9. Violence de certaines familles** : 1, 15 , 29**10. Demandes d'euthanasie** : A, 1, 8

Souffrance des soignants

« Ce qui est difficile pour les soignants »

I. Limites face à la souffrance des malades

1. Symptômes difficiles à soulager

- **Confusion**

Lors du groupe de parole, l'équipe exprime sa souffrance de ne pas parvenir à soulager, ni même atténuer la détresse morale de Mme N (6). Elle est de plus en plus confuse, assez agressive. Elle présente un délire de persécution, et veut à tout prix partir de cette prison où elle a été mise.

La psychologue évoque quelques phrases de son entretien avec elle : "Elle se sent « internée », « haïe » de tous... Elle a été soignée d'une dépression en hôpital psychiatrique il y a 20 ans...Elle s'identifie à sa mère qui est décédée après plusieurs années en psychiatrie, elle ne sais plus qui elle est."

Les soignants évoquent aussi sa perte d'identité religieuse : catholique, elle s'est convertie au judaïsme. Elle a besoin qu'on lui dise ce qui est bon ou mauvais pour elle.

Elle souffre de ne pas pouvoir trouver les mots, et les organiser pour dire ce dont elle souffre.

- **Les troubles du comportement** de Mme X (16) nous **désolent** également. La malade était une personne très indépendante, coquette, élégante, cherchant à faire face à tout moment et rester autonome pour les activités quotidiennes, même si cela se faisait au prix de chutes pour aller seule aux toilettes par exemple.

- **Angoisse et agitation**

L'angoisse de Mme X (16) nous **émeut** ; son regard suppliant est difficile à soutenir, il manifeste le très grand besoin de présence de cette malade, qui essaie souvent de retenir qui s'approche d'elle.

Lors du groupe de parole, nous exprimons notre **profond désarroi** et notre usure envers Henriette (21). Comment calmer son agitation ?

Ses crises de violence manifestent une angoisse intense, une panique qu'elle ne peut maîtriser. Nous sommes parfois contraints à lui faire une injection contre son gré pour parvenir à l'apaiser.

Nous éprouvons en équipe un certain **sentiment d'échec**, à l'égard de Saya (E). Admise à la Maison Médicale pour accorder à sa famille un temps de répit, elle ne souhaite pas y rester tout en s'y plaisant. Mais son entourage familial lui est indispensable. Nous organisons son retour à domicile, seulement 24 heures après son admission.

- **Souffrance morale, détresse psychologique**

M. Si (26) nous **attriste**. Il est confus et semble malheureux. Il réclame de rentrer à domicile pour être avec son fils âgé de deux ans et fait plusieurs fugues.

Peut-il rentrer à la maison dans l'état actuel ?

Pour plusieurs soignants ce retour paraît peu réaliste. Le malade est très fatigué, présente des pics de température ou d'hypothermie, et marche de façon instable. Sa femme est elle aussi malade et épuisée.

"Peut-on envisager une permission ?"

Sa femme, elle, ne semblait pas y tenir.

"Sa femme peut-elle venir avec le bébé si quelqu'un l'accompagne en voiture ?"

Il nous faut la rencontrer, et chercher avec elle des solutions qui tiennent compte des souhaits du patient et de la situation de sa femme.

- **Ambivalence**

Le comportement de Mme Gis (29) nous **pose problème**. Les fluctuations de son souhait de rentrer à domicile troublent les soignants et sa fille, vis à vis de laquelle elle est extrêmement exigeante voire tyrannique.

2. Peur de la mort

Nous sommes **démunis** devant Mme O (7) qui exprime sa peur de la mort devant sa fille qui ne peut l'entendre.

3. Refus de traitement

L'équipe est très **troublée** par le refus de traitement de Chris (H). Comment s'assurer qu'elle prend cette décision en connaissance de cause, qu'elle n'est pas déprimée ? S'incliner devant son refus est-ce un manque d'assistance à personne en danger ? Le décès de Chris nous **affecte** tous. Nous avons besoin de participer à la cérémonie avant le « départ » du corps.

5. Plaintes et agressivité

L'équipe souffre de l'agressivité de M. Za (F) au retour de son séjour en chirurgie où il a été opéré en raison d'une nouvelle fracture pathologique. Il présente des troubles du comportement inexplicables par une cause physique ou biologique, avec délire de persécution. Très agressif à notre égard, il nous accuse de le faire mourir, et nous reproche d'avoir voulu le renvoyer au pays pour nous débarrasser de lui. Son frère est lui aussi très en colère et formule les mêmes accusations. Nous décidons de transférer le malade dans le service de cancérologie où il est connu. Le malade reste dans une attitude d'opposition à l'égard de l'équipe refusant la toilette le matin même de son transfert. Nous sommes **blesés** par un départ dans de telles conditions.

6. Absence de structures adaptées pour certains malades

Henriette (21) est refusée par tous les établissements. Nous-mêmes, nous nous confrontons à un problème administratif. Henriette séjourne dans le service depuis plus de 9 mois, or nous ne sommes ni un long séjour ni une maison d'accueil spécialisée pour personnes handicapées. Quelle solution envisager pour elle ? Son comportement nous épuise et réduit notre disponibilité à l'égard des autres malades. Après de multiples recherches, l'assistante sociale trouve une MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) qui l'accepte. Onze mois plus tard le directeur de la MAS estime qu'Henriette est trop lourde pour ses équipes, nous l'accueillons à nouveau.

Elle séjourne à deux reprises, de façon très temporaire, dans un service de rééducation. Trois ans après sa première admission chez nous, la question de son avenir reste posée. Nous sommes **découragés, révoltés et démunis**.

Nous adressons Henriette en consultation de neurologie pour évaluer la progression de sa maladie et chercher des solutions adaptées à son état. Sa mère l'accompagne et m'en fait le récit :

"J'ai eu un choc à la consultation de neurologie, le médecin m'a dit qu'il y en avait pour des années ! Et qu'il n'existait aucune structure pour ces malades en dehors de la gériatrie et de la psychiatrie. C'est terrible ! Je le sais bien, ces malades ne meurent pas de leur maladie mais le plus souvent à la suite d'un suicide !

Elle a déjà fait des séjours en psychiatrie. J'en ai marre, je ne peux plus. Il n'y a pas d'issue à mon épreuve, après mon mari c'est ma fille, je me serai occupée de malades toute ma vie !"

Il m'est **difficile d'entendre la souffrance** extrême de cette femme ; une fois encore je ressens douloureusement l'absence de solutions satisfaisantes.

Par la suite, le comportement d'Henriette est très difficile. Sa dépendance s'aggrave, elle a besoin d'aide pour tout, elle s'exprime très souvent par des cris qui gênent et agressent les autres malades, son élocution est malaisée. Sa parole incompréhensible. Elle réclame une présence constante. Elle ne peut attendre, et ne se souvient pas ce que nous lui disons. Il est difficile de faire la part de ce qui résulte d'un caprice et de ce qui entre dans le cadre de la régression mentale, habituelle dans cette maladie. Elle accueille avec plaisir sa mère qui, en raison de sa propre fatigue, ne peut pas venir plus de deux fois par semaine. Tout en étant souvent relayés par des bénévoles, les soignants **s'épuisent** ne pouvant satisfaire Henriette. Nous attendons son séjour en rééducation pour reprendre souffle et apporter aux autres malades un peu de calme. Mais que ferons nous à son retour ? Cette question nous **angoisse**.

M. Si (26) reste dépendant du fait des troubles de comportement. Son retour à domicile n'est pas envisageable ni même un transfert en appartement thérapeutique. Aucune structure ne peut l'accueillir définitivement, il ne peut rester à long terme dans notre établissement où il s'inquiète de tous les décès autour de lui et où il manque d'occupations. Nous l'adressons dans un service de moyen séjour réservé à

des patients atteints de la même affection que lui. Son séjour est également temporaire. Pas d'autre solution qu'une alternance de séjours dans cette structure et la nôtre. Nous éprouvons **révolte** et **impuissance**.

7. L'exigence des malades

J'exprime à l'équipe lors du groupe de paroles, mon **insatisfaction** après la rencontre de Monsieur K (3) et sa fille. Je reconnais être davantage sensible à la souffrance de la malade qui s'estime rejetée de ses proches, qu'à celle du mari.

Certains soignants expriment leur usure :

"La malade est de plus en plus agitée, énervée, elle demande énormément, je n'en peux plus, dit une infirmière. J'ai fini par céder à l'une de ses demandes assez immédiates et je me suis fait mal au dos ; depuis, je ne cesse de souffrir, j'en veux à cette malade."

"Mme K est épuisante, ajoute une aide-soignante, elle retient à elle tous ceux qui passent dans sa chambre."

Plusieurs soulignent combien la malade est pesante et exigeante ; elle use de séduction pour retenir les soignants près d'elle.

Certains soignants sont culpabilisés de devoir répondre « non » à ses demandes, ou d'exprimer leurs limites à Mme K.

Une aide-soignante rétorque : "La négociation est possible, encore faut-il la tenter."

L'équipe est excédée par les exigences de Madame R (10), qui ne peut pas attendre un instant, et qui se plaint de tout. Sa fille est également épuisante par son besoin incessant de parler à un soignant.

Un aide-soignant, effectuant un remplacement estime, lui, qu'il est possible de maintenir une distance à l'égard de la malade, qui accepte de lui certaines remarques.

Nous évoquons tous ensemble la fatigue extrême de la fille. Elle est totalement esclave de sa mère. Elle ne sort jamais de la Maison Médicale sauf pour quelques courses quotidiennes.

A la fin de cette réunion, une certaine détente est ressentie par l'équipe. Nous reconnaissons à quel point il est important de parler des relations difficiles avec les malades et les familles qui, par ailleurs, soudent encore davantage les membres de l'équipe.

II. Difficultés par rapport à la souffrance des familles

1. Exigences des familles et manque de confiance

Une semaine après l'admission de Mme J (2) l'équipe exprime sa **souffrance** au groupe de parole.

♦ Infirmière : "La fille aînée est agressive, difficile, elle exige que la toilette soit faite à une heure précise. Ce matin elle montrait du doigt sa montre, nous signifiant ainsi notre retard, nous n'étions pas auprès de

sa mère à 11h30 comme elle nous l'avait demandé. La toilette a été faite en sa présence. Je nous interroge : faut-il que la famille assiste à la toilette ?"

◆ Psychologue : "La fille a été plutôt rassurée de voir comment la toilette a été faite à sa mère."

◆ Msr : "En vous entendant depuis quelques jours j'ai l'impression qu'il n'y a plus d'espace pour vous. Il n'y a aucune relation entre les soignants et la malade, la fille est toujours entre vous."

◆ Infirmière (1) : "La fille sait ce qu'il faut pour sa mère et ce que veut dire sa mère !"

◆ Aide-soignante : "La mère est fatiguée de sa fille, elle ferme les yeux, mais elle n'ose pas prendre parti entre sa fille et nous. Elle nous a dit à plusieurs reprises, qu'elle n'avait pas faim, qu'elle en avait assez que sa fille la force à manger, et qu'elle était fatiguée de ses visites."

◆ Psychologue : "La fille se trompe sur l'évaluation du désir de sa mère. Comment en parler avec elle ?"

◆ Msr : "De plus, nous n'avons pas de chance, en fin de nuit, la patiente est tombée, ce qui fait évidemment dire à sa fille qu'elle devrait toujours être là."

◆ Une aide-soignante : "La fille manque de confiance envers nous."

◆ Infirmière (2) : "Et en plus, les problèmes se multiplient toujours dans ces circonstances : la chute, la sonnette qui ne marche pas bien..."

◆ Msr : "Cette femme vient du domicile, elle est arrivée à la veille d'un long week-end. Son admission n'a pas été assez préparée, la famille n'a pas été vue dès l'arrivée, par l'un de nous médecins. Il faudrait savoir ce qui a été si difficile à domicile pour qu'un transfert soit décidé."

Il est impensable de déterminer l'heure précise des soins. Il faudrait informer la fille de notre manière de travailler dans le service. C'est très différent des soins à domicile."

◆ Une aide-soignante : "L'autre soir, j'ai dit à la fille qu'il était préférable qu'elle parte. Sa mère était fatiguée. J'ai pu arrêter le repas comme le souhaitait sa mère. La fille a besoin de quelqu'un de ferme devant elle."

◆ Une infirmière : "L'autre fille a mieux compris que les visites fatiguaient sa mère."

◆ Une infirmière : "Souvent les toilettes sont difficiles quand les familles y participent. On a toujours l'impression que les familles nous jugent. Pour cette malade j'ai l'impression de devoir aller au front à chaque fois que je rentre dans cette chambre."

◆ Une aide-soignante : "On va finir par se demander tous les matins qui veut aller faire cette toilette ? Il est urgent de parler à sa fille aînée."

◆ Msr : "Oui, je vais la rencontrer dès que possible pour essayer de comprendre sa souffrance à elle, et voir comment elle peut nous faire confiance et, peut-être, prendre un peu de répit."

◆ Psychologue : "Le séjour à domicile doit probablement être ressenti comme un échec par la fille puisqu'il n'a pas pu être maintenu."

Ce que vous dites, dans ce cas, va à l'encontre de vos habitudes d'associer la famille à la toilette si elle le souhaite et si le malade en est d'accord, pourquoi ?"

♦ Une Infirmière : "Pour Monsieur K, sa femme était présente à la toilette chaque matin, elle a été d'une extrême discrétion."

Le lendemain je rencontre la fille aînée :

F (la fille) : *"Ma mère dort beaucoup plus depuis le changement des traitements, mais en même temps, elle est plus calme. Elle m'a demandé de l'excuser auprès de vous et de l'équipe pour les jours précédents où elle s'est impatientée, elle n'était pas suffisamment soulagée."*

Les soignants se **plaignent** en réunion d'équipe : "La femme de M. L (4) est vraiment très exigeante, pointilleuse, elle veut tout savoir, et tout contrôler." " Elle semble appeler les aides-soignantes pour la moindre chose comme si elle était à l'hôtel."

Une aide-soignante intervient : "Lorsque Mme L m'a appelée pour apporter une bouteille d'eau, je l'ai invitée à venir chercher cette bouteille avec moi dans l'office en lui disant que j'avais beaucoup de travail à faire ce soir là. Mme L a accepté volontiers d'aller chercher la bouteille d'eau. J'en conclus pour ma part que cette femme ne montre pas de mauvaise volonté, mais qu'elle n'a pas l'habitude de participer à des choses matérielles. Peut-être a-t-elle l'habitude d'être servie ?"

L'aide-soignante invite toute l'équipe à ne pas se laisser faire, mais au contraire d'inviter la femme du malade à participer au confort de son mari et à donner de petits coups de main à l'équipe.

Une infirmière insiste sur la nécessité d'une attitude cohérente de l'équipe. "Mme L ne cesse de nous poser des questions alors que Msr est dans le service. Il nous faudrait adopter une attitude commune. Si Msr est la personne référante, toutes les infirmières devraient renvoyer Mme L vers elle, quand elle pose des questions sur les traitements ou les résultats des examens biologiques." Nous nous mettons d'accord. Le malaise de l'équipe est assez général à l'égard de cette femme. Le malade, lui, est peu exigeant et extrêmement sympathique.

L'équipe exprime, lors du groupe de parole, un **très grand malaise** à l'égard de la fille de Mme R. (10) "Nous sommes envahis par sa fille" dit une infirmière. "Quand nous faisons les soins, nous sommes gauches." Une aide-soignante dit qu'elle ne peut plus travailler en sa présence, elle a l'impression d'être surveillée. Les allées-venues de la fille pour vérifier le travail pendant les soins sont insupportables. Elle craint que les soignants ne sachent pas s'occuper de sa mère. Un autre soignant signale qu'à chaque fois que la fille de Mme R est sortie de la chambre, la mère l'appelle. Seule sa fille a le bon geste à son égard. Un autre soignant souligne que la relation entre l'équipe et la fille de la malade s'est améliorée depuis une discussion entre la fille et ma collègue. Il est un peu plus facile d'aller vers la malade, sa fille accepte de sortir de temps en temps, maintenant ce n'est plus la fille qui empêche d'approcher la malade, mais tous les objets qui sont disposés dans la chambre. Ces objets sont étouffants pour la malade.

Ma collègue qui connaît la malade depuis plusieurs mois apportent quelques éléments :

Sa fille se sent coupable, ou tout au moins extrêmement redevable à sa mère qui a peiné pour l'élever elle et son frère. Elle habite à l'étranger.

De plus une relation difficile existait entre la fille et son frère, sorte de rivalité à l'égard de leur mère. Cette relation s'est peu à peu apaisée et actuellement une bonne entente règne entre eux.

Pour la fille, sa mère est devenue maintenant son enfant.

Le fils est aussi coupable, il a délégué à sa sœur la présence auprès de sa mère tout en venant régulièrement lui aussi.

Un aide-soignant reprend la parole en disant que, même si la présence de la fille est assez étouffante, lorsqu'il pratique les soins, il ne se sent pas surveillé.

Je fais alors remarquer que les relations entre la fille et les soignants sont plus difficiles quand il s'agit de femmes soignantes. Peut-être se sent-elle dépossédée de ce qu'elle voudrait faire pour sa mère et en compétition avec nous. Les soignants confirment cette hypothèse.

Ce long échange à propos de cette malade et de sa famille a détendu l'équipe.

En réunion de transmissions, plusieurs soignants disent combien la présence constante de la mère de Bachir (9) leur devient **insupportable**. Elle s'est vraiment installée là, comme chez elle. Il y a des choses partout, y compris de la nourriture qu'elle achète en abondance pour son fils, alors qu'il n'a plus d'appétit, le linge traîne...c'est difficile de travailler dans de telles conditions !

Ils ont également l'impression que la mère surveille leurs échanges avec Bachir, de peur qu'ils ne révèlent ce qu'elle veut lui cacher.

L'équipe ressent une **difficulté relationnelle** avec Mme Z (18) qui continue de régenter et fait beaucoup de choses pour son mari. Certains soignants interprètent cela comme un **manque de confiance** à leur égard.

M. et Mme Z privilégient la communication avec le médecin, ils demandent beaucoup d'explications. Nous reconnaissons que cela est important pour eux. La présence très importante de la femme évite au malade de solliciter l'aide des soignants sans qu'il la refuse pour autant. La femme s'en voudrait de moins s'occuper de son époux.

2. La souffrance des familles

- **Angoisse**

Les soignants ressentent dans la chambre de Mme V (14) une atmosphère étouffante, la sœur les accapare. Après une réunion de transmissions où nous parlons de cette situation, je rencontre la sœur pour lui dire que la malade est fatiguée par une présence constante dans la chambre, et chercher avec elle la meilleure solution. Notre entrevue est courte, elle comprend qu'il lui serait bon de prendre un peu de distance.

Les jours suivants, rien n'a changé, la sœur est de plus en plus angoissée, et les soignants de plus en plus mal à l'aise et incapables d'apaiser la malade.

La fille de Mme R (10) projette sur les soignants toute son angoisse. La symbiose qu'elle entretient avec sa mère leur est insupportable. Un autre soignant est agressé par les portraits très morbides, visages imprégnés de douleur que la fille dessine de sa mère, et qu'elle affiche dans la chambre.

Nous ne savons pas comment aider Mme X (16). Elle semble vouloir nous demander quelque chose tout en ne l'exprimant pas clairement. Elle ne trouve pas les mots. Son regard parfois « hagard » nous interroge. Elle souffre de ne plus reconnaître sa mère et de ne plus savoir comment lui parler.

La psychologue nous aide à identifier notre malaise : nous redoutons que la fille de Mme X nous demande d'euthanasier sa mère.

- **Désarroi psychologique**

La fille de Mme Gis (29) ne peut rien refuser à sa mère : *"Je suis fille unique et seule référente ! Elle me réclame sans cesse. Depuis qu'elle est malade, elle m'appelle ou me fait appeler à tout moment à mon cabinet. C'est ma mère, je fais ce qu'elle veut ; mettez-vous à ma place ! Si elle veut rentrer à domicile, je suis d'accord et si elle préfère rester ici, j'essaierai d'être discrète et de me conformer aux souhaits de l'équipe."* Un peu plus tard, elle confie : *"Je ne sais plus quoi faire pour ma mère."* Son désarroi est intense.

Le désarroi de Mme Si (26) nous affecte tous. Je la reçois. Elle est assez intimidée, nous nous installons dans mon bureau.

Msr : "Je voulais vous rencontrer pour faire votre connaissance et discuter avec vous de la situation actuelle et savoir comment vous alliez vous-même, beaucoup de choses reposant sur vous."

F (la femme) : *"Il est fatigué, très fatigué !"*

Msr : "Qu'est ce que vous savez de sa maladie, comment voyez-vous les choses ?"

F : *"Moi je ne sais pas, je ne suis pas médecin, c'est le médecin qui sait."*

J'ai conscience de ne pas poser les bonnes questions, Mme Si est assez réservée et parfois sur la défensive. Je me souviens alors qu'elle est elle-même malade.

Msr : "Vous êtes soignée vous aussi, comment vivez-vous tout cela ?"

F : *"Quand je suis venue ici il y a huit ans, il ne m'a pas dit qu'il était malade. Après il a été à l'hôpital, on m'a dit qu'il fallait que je fasse des examens, et on a découvert que j'étais moi aussi malade."*

Silence.

Msr : "Et votre enfant quel âge a-t-il ? Est-il en bonne santé ?"

F : *"Il a vingt huit mois, il n'est pas malade."*

"C'est dur, dit-elle en se détendant, j'ai tout à faire : le matin je m'occupe du bébé, je fais de la cuisine que j'apporte à mon mari. Je viens ici avant d'aller travailler pour qu'il mange, j'ai plus d'une heure de transport, après je vais travailler, je reviens souvent ici le soir, et je rentre à la maison retrouver le bébé. Le dimanche je fais la lessive, des courses, je suis fatiguée, je ne peux pas venir voir mon mari. Pour venir avec l'enfant il faudrait qu'un ami m'emmène en voiture, je vais lui demander."

Msr : "Serait-il possible que votre mari aille à domicile en permission plutôt que de vous faire venir avec le bébé, mais y a-t-il un ascenseur dans l'immeuble ?"

F : "Non, j'emmènerai l'enfant."

• **Conflits familiaux**

Le conflit familial autour de M. M (5) retentit sur l'équipe, et la met **en difficulté**. Un vif échange s'instaure entre nous : "Les uns et les autres veulent nous prendre à parti." "Mme M "contrôle" tout ce que nous faisons. Elle nous demande sans cesse ce que nous donnons comme médicaments, et fait ses commentaires." "Elle est extrêmement tendue." "Elle couche avec ses deux filles dans la chambre, c'est lourd pour l'équipe de nuit. La famille envahit le bureau du médecin, et fait comme chez elle."

Nous sommes amenés à prendre un certain nombre de décisions pour apaiser les tensions.

L'équipe **subit également le conflit** qui oppose Mme Ab (19) et son fils. Mme Ab me parle de son fils : *"Nous avons aussi un fils avec lequel je suis en conflit, il ne supporte pas la maladie de son père et continue d'espérer la guérison, il fait bloc avec la sœur de mon mari."*

Sa fille se plaint du comportement de son frère. Celui-ci téléphone. Il est furieux, nous rapporte l'une des infirmières, de ne pas avoir été prévenu du transfert de son père. Il s'oppose aux décisions thérapeutiques prises et se met en colère : *"Ma mère a tout avantage à ce que mon père meure, mais je ne suis pas d'accord. Avec ma tante, j'exige que tout ce qui est possible soit fait pour mon père, pas seulement des soins palliatifs."*

L'infirmière reçoit péniblement cette décharge d'agressivité. A mon tour, je converse avec lui.

Il m'informe du désaccord familial : *"Je visite souvent mon père, ma tante aussi. De quel droit les décisions sont-elles prises en notre absence. Mon père n'est pas angoissé et il ne souhaite pas mourir, il est heureux quand nous le visitons !"*

3. Agressivité, plaintes, accusations

Le lendemain de l'admission de Monsieur Pol (C), son fils d'une façon très **agressive**, critique notre traitement : *"Vous n'êtes pas des spécialistes en cancérologie, mon père a besoin de voir un*

cancérologue, pourquoi est-il dans cet établissement ? Son transfert dans votre Maison Médicale signifie qu'on a baissé les bras et qu'on ne fera plus rien pour le soigner. Pourquoi le faites-vous dormir ?"

Je tente de le rassurer : "Les pneumologues sont aussi cancérologues, le traitement du cancer du poumon est malheureusement l'une de leur principale tâche. Votre père a vu les personnes qualifiées. L'agitation est très inconfortable pour votre père, elle nécessite un traitement qui le rend effectivement somnolent, au moins dans un premier temps. Nous n'avons pas baissé les bras, nous avons recherché par des examens complémentaires, biologiques, quelle pouvait être l'origine de cette agitation. Il n'existe pas d'anomalie majeure, nous suspectons des métastases cérébrales. Pour en être sûr, il faudrait effectuer un scanner, or cet examen est pénible car il nécessite un déplacement alors que votre père est très fatigué et douloureux à la mobilisation. De plus cet examen ne déboucherait pas sur une thérapeutique spécifique. De fait la chimiothérapie et la radiothérapie n'apporteraient rien d'autres que des inconvénients majeurs dans l'état actuel de votre père."

Le fils comprend l'inutilité d'un examen complémentaire s'il n'y a pas de perspective thérapeutique.

Il s'apaise et admet que les troubles du comportement de son père puissent être liés à une lésion organique. Cependant il est encore très demandeur et refuse une totale abstention thérapeutique.

Quelques jours après :

"Vous laissez convulser mon père !"

Son père est absolument immobile. Il fait venir aussi l'infirmier du service et veut nous prouver à tous les deux que son père est en train de convulser. Or, son père, extrêmement calme, présente quelques mouvements de paupières, mais aucun mouvement alors que le fils lui-même est en train de trembler.

Nous essayons de rassurer le fils en lui disant que son inquiétude est telle qu'il voit son père très agité alors qu'il n'y a vraiment aucun signe de souffrance sur le visage, ni aucun mouvement convulsif. Je suis contrainte d'élever le ton.

"Mon père n'a pas été bien soigné !"

Je lui propose alors de participer aux soins de "confort" de son père, en lui appliquant des compresses d'eau fraîche sur le visage et sur les lèvres, et en lui humectant la bouche.

Le fils se calme, reste un quart d'heure près de son père puis s'en va, nous disant de l'appeler si le décès survient. Une demi-heure après le patient décède. Je préviens le fils qui reste très agressif.

Mme W (15) somnole. Son gendre **suspecte** l'équipe de nuit de donner des antalgiques en dépit des prescriptions. Cette remarque injustifiée nous blesse.

La femme de M. Lu (20) est très énervée et agressive à l'admission, avec les soignants qui restent paisibles et me disent seulement : "Ca va être rude avec l'épouse, elle se montre déjà très exigeante. Elle ne supporte pas d'avoir transféré son époux ici !"

Le père de Bachir (9) vient me voir avec son autre fils. Il me dit sèchement : *"Donnez-moi tout le dossier de Bachir, depuis le début de sa maladie, je veux **trouver l'erreur** qui a été faite, des amis médecins m'aideront. On m'avait dit que la maladie pouvait être traitée."*

"Au début !" lui rétorque son fils qui tente de le calmer. *"Pourquoi chercher une faute, c'est le destin de Bachir, tu vas perdre tout ton argent en frais d'avocat pour rien !"*

Je renchéris dans le sens du fils, d'ailleurs je ne dispose que de quelques éléments du dossier, qui est resté au centre anticancéreux.

"Je ne crois pas qu'il y ait d'erreur, dis-je. Je suis d'accord pour adresser à l'un de vos amis médecins, ce dont je dispose comme informations. Votre fils n'a-t-il pas besoin de vous dans l'immédiat ?"

Le père est plus calme et rejoint Bachir dont l'état s'aggrave.

La mère vient voir les soignants, elle exige qu'on appelle d'autres médecins, qu'on transfère son fils en réanimation. Je l'écoute dans son ultime colère.

M : *"Ici vous n'êtes pas des spécialistes, faites venir des grands professeurs !...S'il était en réanimation, peut-être réussirait-on à le sauver."*

Après une deuxième fracture du fémur et, malgré le traitement chirurgical, M. Za (F) devient grabataire.

Son frère nous **agresse** : *"Vous voulez le faire mourir,...il est comme mort dans son lit."* J'ai beau lui expliquer l'évolution de la maladie, il ne veut rien entendre. *"Vous ne faites rien pour lui, vous ne le soignez pas, je veux qu'il aille ailleurs où il y aura des médecins plus compétents"* me dit-il en colère. *"Ce n'est pas possible qu'on ne puisse plus le soigner en France, c'est vous qui ne voulez pas le soigner."*

4. Réactions face à la mort

- **Deuil anticipé**

L'équipe **supporte mal** le comportement de Mme T (12). Celle-ci effectue toutes les démarches concernant les obsèques de son mari, anticipant sa mort et faisant déjà son deuil, alors qu'il est encore en vie. Pendant ce temps des amies se relaient auprès du malade, ainsi que les bénévoles. Mme T ne peut pas rester dans la chambre.

- **Sidération**

Quelques jours plus tard Bachir (9) meurt. L'équipe m'appelle car c'est très dur, la mère veut se coucher avec son fils, elle refuse sa mort.

"Il est vivant, il respire, c'est moi qui suis morte !" me dit sa mère.

Je reste un moment avec elle, puis je lui apporte un miroir pour qu'elle constate qu'il ne respire plus. Je l'invite à se mettre assise tout près de lui ; avec une infirmière je rapproche le corps de Bachir au bord du lit. La mère accepte et pose son visage sur le cœur de son enfant. Nous lui proposons de rester auprès de

lui le temps qu'elle souhaite, comme elle l'aurait fait à la maison, dans son pays.

Le père accompagné du fils entre dans la chambre, la mère va au-devant d'eux en leur disant : *"Bachir est dans le coma."*

5. Difficulté du « transfert de confiance »

A mon retour, les infirmières et aides-soignantes me disent : "Il est bon que tu arrives, la femme de M. L (4) te réclame souvent. Elle n'a **aucune considération** pour nous et n'a que les médecins pour interlocuteurs."

La situation peut s'expliquer par une erreur glissée dans la lettre du médecin référent. Le malade a reçu 10 fois la dose habituelle, les médecins de Jeanne Garnier se sont relayés pendant tout le week-end au chevet du malade...Après 48 heures de grande somnolence, il est conscient et ses douleurs sont calmées. Je suis obligée d'expliquer cette erreur à la femme du malade qui s'inquiète de l'état de son époux. Dans un premier temps, elle défend les médecins référents qui ont tout fait pour traiter son mari et le soulager. L'anesthésiste responsable de l'erreur reste un grand médecin aux yeux de la femme du malade, excessivement dévoué, venant visiter son mari à n'importe quelle heure du jour et de la nuit.

Elle attend *"la visite du cancérologue qui a promis de venir voir mon mari. Il est très pris, il travaille chaque jour très tard le soir. Il est sûrement très occupé pour ne pas être encore venu, il va à de nombreux congrès..."*

"Bien des médecins sont très occupés et travaillent tard le soir !" dis-je d'un ton un peu agacé.

Elle reprend : *"J'estime beaucoup aussi l'anesthésiste, c'est un homme totalement dévoué à sa tâche, il est accessible jour et nuit, et même s'il y a eu erreur dans ses transmissions, il reste un grand spécialiste."*

Un peu plus tard, Mme L vient me féliciter pour les bons résultats du traitement : *"Bravo pour le traitement, vous avez su trouver les doses."*

Msr : "C'est peut-être simplement parce qu'il n'y a plus d'antagoniste de la morphine ! Le traitement donné à la clinique comportait curieusement en association à la morphine l'un des médicaments qui en annulent l'effet."

F : *"Ce médicament n'a pas été prescrit sans raison. Ce n'est peut-être pas mentionné dans le dossier !"*

Msr : "L'essentiel est qu'il soit maintenant soulagé, et qu'il recommence à marcher."

6. Difficultés de communication de la famille avec le malade

• Parler de la maladie et de la mort

Les soignants éprouvent un profond malaise quand ils entendent Mme R (7), parler à sa mère d'amélioration, de retour à la maison, alors que cette femme s'affaiblit de plus en plus. Les propos de la fille sont confortés par ceux d'une amie.

- **Défaut d'information du malade**

Une infirmière soucieuse d'apaiser Mme O (7) invite sa fille à informer sa mère de la prolongation de son séjour à Paris. "Votre mère redoute votre départ, dites-lui que vous restez, elle sera moins angoissée !"

Mme R : *"Non, je ne veux pas, ça va l'inquiéter !"*

L'infirmière est troublée par cet entêtement !

Entendant cet échange, je propose à Mme R de venir parler avec moi, l'infirmière semble soulagée...

Msr : "L'infirmière a raison, votre maman serait soulagée de savoir que vous ne partez pas."

Mme R : *"Si je lui dis, ça va l'inquiéter !"*

"Pourquoi votre collègue, demande en colère le fils de Mme Mu (D) s'est-il permis de révéler la maladie à ma mère ? Je ne comprends pas cette attitude alors que depuis plusieurs mois, avec le médecin et mon père nous avons construit une histoire pour ne pas l'inquiéter !"

Joël, le fils de M. Len (A), me téléphone, il est en compagnie de Betty, il vient de rêver que son père est mort. Il en est bouleversé, ce rêve est pour lui prémonitoire. Il s'enquière de son état aujourd'hui, il voudrait accompagner son père lors de ses derniers moments. Il souhaite le préparer à sa mort, il sent qu'elle est très proche. Je m'interroge : N'a-t-il pas envie de diriger son père, de le faire passer par les étapes décrites par les uns ou les autres, de l'amener à tout prix à l'acceptation sereine ?

Cette intervention me paraît excessive. Son père ne parle pas actuellement de la mort, faut-il à tout prix lui en parler pour le préparer ?

- **Défaut d'information de la famille**

Le mari de Mme La (24) entre dans mon bureau et me demande d'emblée pourquoi sa femme ne peut plus parler depuis une dizaine de jours. Son accablement **m'affecte**.

Msr : "Que savez-vous de la maladie de votre femme ?"

M (le mari) : *"Elle est malade depuis dix ans, et surtout depuis quatre ans, j'ai demandé plusieurs fois au médecin de me dire, il ne le voulait pas car c'était elle qui devait m'en parler, et il y a 10 jours quand ma femme ne pouvait plus parler, il m'a dit qu'elle était atteinte du SIDA ! Je viens de le savoir par l'intermédiaire d'un médecin, elle n'a jamais voulu me le dire !"*

Msr : "Est-ce cela qui est le plus difficile pour vous en ce moment ?"

M : *"Oui j'aurais voulu parler avec elle, maintenant ce n'est plus possible !"*

7. Conflit de valeurs avec la famille à propos du soulagement ou de la prise en compte des souhaits du malade

Mme L, fille de Mme W (15), est **intransigeante** : *"Je souhaite que ma mère soit soulagée...Mais je préfère qu'elle soit consciente même au prix d'une certaine douleur, pour pouvoir maintenir la communication avec elle."* A notre avis, la malade souffre de cette décision.

Les douleurs de Mme J (2) nécessitent des antalgiques majeurs par voie sous cutanée. Ses filles se plaignent de la somnolence de leur mère.

M. K (3) ne peut envisager le retour à domicile de sa femme.

Msr : "Un long séjour sera difficile pour votre femme, elle aura de la peine à s'y adapter ! Elle ne cesse de dire : "Je ne veux pas finir ma vie à l'hôpital."

La fille : *"Papa, je ne veux pas que maman finisse ses jours dans un long séjour à l'hôpital !"*

Le mari : *"Je ne sais plus, je ne sais plus, je perds le fil, je ne comprends rien, mais heureusement que ma fille est là."*

Devant le désarroi du mari et de sa fille et leur agressivité, je fais appel à l'assistante sociale pour qu'elle oriente la famille vers des maisons de retraite médicalisées.

A la suite de cet entretien difficile, j'éprouve une **révolte intérieure** à l'égard de l'attitude de rejet du mari.

Peu à peu l'état de M. Len (A) s'améliore. Le malade s'apaise mais il s'ennuie, il est valide et son autonomie pour les activités quotidiennes est partielle. Son état ne nécessite plus un séjour en Unité de Soins Palliatifs.

Je ne comprends pas pourquoi la famille de ce malade n'envisage pas un retour à domicile.

Je rencontre Claude et Betty le lendemain. Je leur expose le problème : leur père s'ennuie ici, alors qu'il pourrait être relativement bien chez lui, avec une garde-malade en permanence. Ils acceptent du moment que tout est organisé par nos soins. Le départ est prévu six jours plus tard. M. Len présente une période d'agitation, personne ne parvient à le calmer. Joël me téléphone le soir même : *"Il n'est pas raisonnable d'envisager un retour à domicile, vu cet accès de colère qui peut mener à une grande violence."* Joël accepte, au terme de notre discussion, le maintien du projet.

"Vous en prenez la responsabilité" ajoute-t-il.

A l'heure fixée de son départ, aucun de ses fils ne vient chercher M. Len. Il part en taxi avec une infirmière car il lui reste à emporter cinq valises d'effets personnels, de livres, etc !... Je comprends alors qu'il me faut effectivement **assumer la responsabilité** du retour à domicile ! Le lendemain, j'appelle Monsieur Len, Claude me répond et m'informe que tout se passe bien, semble-t-il. La situation est stable, les enfants ne prennent pas contact avec moi. Personne n'est venu chercher les affaires de Monsieur Len à Jeanne Garnier.

M. Za (F) parle à plusieurs reprises de sa famille. Il souhaiterait que sa femme vienne ou retourner au pays. Mais c'est son frère qui s'occupe de cela, c'est avec lui que nous devons en parler nous précise-t-il. Le frère a la même attitude, nous lui demandons si la femme de M. Za viendra en France, la réponse est floue, il va voir avec elle. Il y a toujours des raisons pour expliquer l'ajournement de ce voyage ! Nous sommes profondément **décus** que ce projet du malade ne se réalise pas.

8. Les familles soignantes

J'invite Mme S (11) à faire le point avec moi, étant informée des tensions au sein de l'équipe.

Mme S : *"On a du vous parler, me dit-elle, de mon agressivité à l'égard des infirmières et de votre collègue. Je ne crois pas que ce soit parce que je suis infirmière. Dès le début de l'hospitalisation, j'étais révoltée. L'hôpital prend possession du corps du malade. Le corps du malade est entre les mains des médecins, même ici. Un dimanche, sans doute parce qu'il n'y avait pas beaucoup de personnel, on m'a demandé si je voulais participer aux soins, j'ai d'abord dit oui, puis je me suis rappelée que mon ami ne voulait pas que je vienne le voir à l'hôpital. Je me suis dit qu'il ne voudrait pas que je participe à sa toilette, alors je suis sortie. Le lendemain, j'étais là, je suis souvent là, et on m'a dit de sortir un peu sèchement. Je n'ai pas compris ce changement d'attitude."*

Msr : "Là, il y a eu une certaine incohérence au niveau de notre équipe."

Mme S : *"Je suis souvent là. Je suis sensible à beaucoup de choses, peut-être par mon métier. Je voudrais que tout soit parfait, or rien n'est jamais sans faute. J'ai été agressive avec votre collègue."*

Msr : "Je crois qu'il a pu comprendre. L'agressivité, on le sait bien, fait partie des réactions possibles."

Mme S : *"Oui, il a compris, je crois."*

Plus tard en groupe de parole :

Infirmière coordinatrice : "Moi, j'ai vécu cette relation avec la compagne de façon extrêmement douloureuse. En fait, comme elle était soignante, elle me mettait devant mon impossibilité d'apporter un apaisement suffisant à son ami. A chaque fois que nous intervenions dans la chambre, nous avions des difficultés avec elle. Je n'ai pas pu accrocher avec cette femme, ni trouver le moyen de collaborer avec elle. Il m'a semblé qu'à partir du moment où le malade a été davantage calmé, les derniers jours, la relation avec elle a été facilitée."

Msr : "Par ailleurs la compagne m'a dit qu'elle n'avait jamais eu confiance en aucune équipe. Le même problème s'est posé dans les services précédents."

En parlant en équipe de nos difficultés avec les filles de Mme W (15), nous constatons une fois encore, combien les relations soignants-famille médicale sont délicates voire problématiques. Ces familles sont souvent extrêmement exigeantes et demandent beaucoup de temps et de disponibilité. Chacun de nous, a essayé de leur donner du temps en ayant parfois l'impression de le faire au détriment des autres malades ou de leurs familles qui osent moins nous solliciter.

Mme Gis (29) est hospitalisée dans notre service à la demande de sa fille médecin ; elle ne souhaite pas rester dans le service préférant retourner à son domicile. La fille est épuisée et ne sait plus ce qui est meilleur pour sa mère. Nous convenons d'attendre 48h, le temps du week-end, pour satisfaire le désir de sa mère. Le week-end n'a pas été facile, la fille contrôlait les traitements et tous les faits et gestes des soignants. Aujourd'hui, la personne qui est aux côtés de la malade ne cesse d'informer la fille des moindres choses. La fille est partie assurer ses consultations.

Je trouve dans mon bureau, un message écrit et téléphonique de sa part m'invitant à la rappeler pour parler avec elle de sa mère. L'équipe me rapporte qu'il n'y a pas d'incident ouvert mais que la présence et l'angoisse de la fille doivent accentuer celle de sa mère. Mon collègue estime qu'il est impossible de travailler si la fille gère tout et donne des ordres par téléphone.

La malade est faible, elle a dit aux soignants qu'elle aimerait mourir et qu'on ne s'acharne pas à vouloir la faire vivre.

Elle dit être douloureuse partout, elle me paraît peu douloureuse mais très inconfortable cependant.

J'appelle la fille et lui donne ma brève évaluation.

Msr : "Votre mère me paraît moins douloureuse, elle est contrariée d'être ici, craint qu'on ne s'acharne et souhaite qu'on la laisse tranquille. Ne serait-il pas préférable d'envisager le retour à domicile et nous contacter en cas de problème difficile à gérer à la maison ?"

J'annonce la nouvelle à l'équipe qui est ravie : "Il n'y avait pas d'affrontement entre la fille et nous mais cela risquait de se produire si le comportement de la fille demeurait trop difficile, autoritaire et étouffant."

9. Violence de certaines familles

L'équipe est **choquée** de l'attitude du fils de M. I (1). Il est arrivé précipitamment ce matin, de bonne heure, pour parler à son père. Il l'a même interpellé vivement en lui disant : "*Alors j'apprends que tu ne veux plus de traitement, mais est-ce que c'est bien vrai ?*"

Le comportement de la fille aînée de Mme W (15) nous **déconcerte** :

Mme G : "*Ma mère est très fatiguée, mais je la force à s'alimenter, c'est ainsi que je l'ai plusieurs fois remontée. Il faut qu'elle boive !*"

Msr : "Lui donner à boire, oui. Mais est-ce nécessaire de la forcer à s'alimenter, elle est épuisée !"

L'équipe est choquée de l'obstination de Mme G qui sollicite sans cesse sa mère alors que celle-ci supplie les soignants de la laisser tranquille. Cette demande est inacceptable pour les filles, leur mère doit aller mieux. La fille aînée ne supporte pas la situation, elle ne cesse d'aller et venir entre la chambre, le couloir, et le bureau infirmier, ne pouvant pas rester longtemps dans la chambre. Elle s'agrippe à chacun des soignants, elle parle beaucoup aux bénévoles, son angoisse est extrême.

Quelques jours plus tard, la fille aînée arrive tôt le matin, sa mère est plus mal que la veille, elle souhaite me parler. Je la rejoins auprès de sa mère qui est davantage dyspnéique. Elle présente des marbrures, elle commence à s'encombrer et geint.

Je fais signe à Mme G de me suivre hors de la chambre.

Msr : "Il n'est pas possible de laisser votre mère dans cet état sans davantage la soulager."

Mme G : *"Je ne veux pas entrer en conflit avec mon beau-frère et ma sœur au sujet des prescriptions d'antalgiques. Faites selon vos habitudes."*

Je décide de téléphoner à Mme L. puis je retourne auprès de la malade. Mme G la frappe au niveau du visage pour tenter de la réveiller.

Très choquée par ce geste, je lui dis : "Vous n'allez pas améliorer son état, il est peut-être préférable de rester paisible à ses côtés !"

Je demande à une bénévoles de venir tenir compagnie à Mme G qui ne peut plus maîtriser son angoisse et ne cesse de s'accrocher à nous tous.

Les membres de l'équipe sont très choqués par ses gestes violents pour réveiller sa mère.

Mme Gis (29) revient dans la nuit dans le service. *"Ma mère est dans le coma, m'explique sa fille qui l'accompagne, ça va très mal, c'est la fin ! J'ai voulu voir si elle réagissait en passant une épingle sous la plante du pied, elle n'a pas réagi mais du coup, elle saigne, j'ai oublié qu'elle était sous anticoagulant."* Sa mère porte un bandage grossier au pied, elle présente une entaille le long de la plante du pied.

10. Demandes d'euthanasie

Monsieur Len (A) présente un état précaire. Il est médecin, je discute avec lui de son traitement, son fils Joël est présent, M. Len exprime très clairement : *"Je n'aime pas l'acharnement thérapeutique, mais je n'apprécie pas non plus la démission thérapeutique."* Tout le monde se range à cette décision.

Les jours suivants, Monsieur Len fait de nombreuses chutes de son lit, en essayant de se lever. Il dort de plus en plus dans la journée, il ne se déplace plus qu'en fauteuil roulant. Il reçoit le sacrement des malades.

Un soir en fin de semaine, Joël m'interpelle : *"Avec Betty, nous trouvons que c'est très long, est-ce qu'il ne faudrait pas ?..."*

Je suis **sidérée** par ce que je pressens dans cette demande incomplète, je réponds : "Lors de ses moments de vigilance, votre père ne demande pas à mourir et il semble plutôt profiter de l'amitié et de l'affection que les uns et les autres lui porte, et par ailleurs, il n'a aucune douleur physique. Il l'exprime même assez souvent contre toute vraisemblance qu'il va mieux."

L'état de M. I (1) s'aggrave considérablement, il respire avec difficulté. Je rencontre à nouveau sa femme. Elle reste calme. Dans la chambre règne une atmosphère très tendue ; la dyspnée du malade est très mal supportée par l'ensemble de ses proches qui sont pour la plupart médecins.

L'un d'eux me demande "d'accélérer" le processus. Devant l'apparition de mouvements cloniques, j'injecte un médicament anticonvulsivant, un autre ami me demande ce que je "pousse".

L'équivoque des propos et l'interprétation de mes gestes, nous est pénible. Je m'en explique avec la femme.

Mme P (8) : *"Le temps est long...s'il n'est pas possible d'améliorer son état...pourquoi attendre ?...Il ne voulait pas être comme un légume, je lui avais promis que je l'en empêcherais !..."*

Deux jours après, l'état du patient s'aggrave considérablement ; avec l'équipe nous décidons d'appeler sa femme pour l'en informer. Elle arrive peu de temps après, elle est anxieuse. Elle demande l'accélération de la mort à une infirmière. Cette demande nous éprouve, le malade est calme, il ne demande rien.

2. Tableaux :
Récapitulatif des observations et vérification des hypothèses

Récapitulatif des observations et vérification des hypothèses

Etude préliminaire

n°obs	âge patho	lien familial	1) parole	2) culpabilité	3) altération corporelle	4) sens de vie	5) problème culturel, religieux	6) famille soignante
A. M. Len	80 K	3fils 1fille	+		+	+	+	
B. Mme Fal	62 K	mari bsoeur			+	+		
C .M. Pol	65 K	fils		+				
D.Mme. Mu	72 K	fils	+		+			
E. Saya	23 N	père soeur			++		Afrique du Nord musulman	
F.M. Za	60 K	frère	+		++		Afrique du Nord musulman	
G.Mme Oc	70 K	mari						mari-med
H. Chris	32	mère						
Total = 8			3	1	5	2	3	1

Récapitulatif des observations et vérification des hypothèses

Enquête

n°obs	âge patho	lien familial	1) parole	2) culpabilité	3) altération corporelle	4) sens de vie	5) problème culturel, religieux	6) famille soignante
1. M. I	50 K nd	fem 2 fils	+fils1					fem=inf Amis=med
2. Mme J	70 K d	filles	++	++				
3. Mme K	63 N d	mari filles		+				
4. M. L	55 K d	fem						
5. M. M	50 K d	fem filles frère		+			famille juive	soeur med
6. Mme N	68 K nd	soeur b-frère			idem mère		juive/ catholique	
7. Mme O	94 k d	filles	++		+++			
8. M. P	68 K d	fem		+	+	++		
9. Bachir	28 K d	mère père frère		++ +	+		Irak catholique orient	
10 Mme R	80 K d	filles fils		++	+	+		
11. M. S	62 d K/S	amie		+ prom	+ incst			inf
12. M. T	70 K d	fem			++	++		
13. M.U	57 nd S/K	fem		++	+		Antilles foi +	
14. Mme V	75 K d	soeur filles		+	+			
15. Mme W	89 K d	filles1 filles2 gendr	++	+ ++	+			med med med
16. Mme X	74 K d	filles fils	+ +	+	++ +	+?		
17. M. Y	62 K nd	fem	+	+	+			
18. M. Z	80 K nd	fem	Respect				catholique	
19. M. Ab	70 N nd	fem fils	Respect		+++	+		

n°obs	âge patho	lien familial	1) parole	2) culpabilité	3) altération corporelle	4) sens de vie	5) problème culturel, religieux	6) famille soignante
20. M. Lu	65 K d	fem		++	+			psy
21. Henriette	26 N nd	mère			++		catholique	
22. M. Rof	78 K nd	fille1 fille2						
23. M. Ge	56 K nd	fem	Respect				catholique	
24. Mme La	56 S nd	mari			+		Antilles	
25. M. Ta	75 K nd	fille	Respect	(+)				
26. M. Si	48 S nd	fem			(+)		Mali	
27. Mme Ce	74 K nd	fil	Respect					
28. M. Et_	86 K nd	fille	Respect				protestant	
29. Mme Gis	80 K d	fille	déni	+	++	?		med
30. Mme Chal	69 N nd	frère Bsoeu		++				

Légende : K = cancer ; N = maladie neurologique ; S = Sida ; diff = famille avec qui la relation a été difficile ; nd = non difficile ; BF-S = beau-frère, belle-sœur.

3. Publications

