

ORIGINE ET INSPIRATION DES SOINS PALLIATIFS

Par Marie-Louise Lamau

CICELY SAUNDERS : LA NAISSANCE DES SOINS PALLIATIFS

Ce n'est pas un hasard. L'idée de ce qui devait devenir le mouvement des soins palliatifs est née et a mûri à une époque qui faisait le rêve qu'un jour l'homme viendrait à bout de ses derniers ennemis, le vieillissement et la mort. Une époque qui, du coup, ne voulait plus voir les mourants, les marginalisait, les laissait démunis face à leur douleur, leur angoisse et leur solitude.

C'était il y a une quarantaine d'années. Le cancer était, à cette époque, le symbole même de la maladie mortelle. Il focalisait toutes les réactions de peur, de rejet, que l'approche de la mort engendrait alors. Il suscitait une grande angoisse chez les patients qui se savaient ou se devinaient atteints, au point de les amener quelquefois à refuser de consulter. Il provoquait aussi une sorte de terreur chez les familles et dans le grand public. De cette pathologie, l'on ne parlait qu'à mots couverts, comme d'une « longue et cruelle maladie ». Pour les médecins et les équipes soignantes, à l'inverse, c'était une maladie que l'on commençait à mieux connaître et à faire reculer. Les avancées fascinantes de la technique, les rémissions obtenues poussaient à un activisme, sinon à une agressivité thérapeutique. Aussi, lorsque le mal empirait, que la fin était proche, grands étaient la déception, le sentiment d'échec. Se sentant vaincus par le mal contre lequel ils avaient lutté, les soignants en arrivaient à délaisser le patient. Solitude aggravée par « la conspiration du silence », ce refus des familles et des équipes soignantes non seulement d'annoncer son diagnostic au malade, mais de le laisser lui-même exprimer -quelquefois de manière symbolique- qu'il percevait l'approche de sa fin.

C'est dans un tel contexte qu'une femme comprit que, « lorsqu'il n'y a plus rien à faire », il y a encore quelque chose à faire ; lorsqu'il n'est plus possible de « traiter » (en anglais : *cure*), il est encore possible de soigner (en anglais : *care*). Pour le dire autrement, lorsque le temps n'est plus d'une médecine à visée curative, il reste encore à mettre en œuvre beaucoup de compétence pour soulager les douleurs, traiter les symptômes, prêter attention aux angoisses, aux interrogations, aux aspirations morales et spirituelles du patient. Cette femme s'appelle Cicely Saunders. Née en 1919, douée tout à la fois d'une sensibilité extrême à la souffrance de l'autre et d'un grand dynamisme de créativité, elle acquit successivement une formation d'infirmière, puis de travailleuse sociale, avant d'entreprendre, alors qu'elle était âgée de 33 ans, des études de médecine afin de mieux se préparer à réaliser ce qu'elle avait compris devoir être le but de sa vie. C'est qu'entre-temps elle avait été définitivement marquée par l'expérience qu'elle fit alors qu'elle occupait son premier poste de travailleuse sociale : sa rencontre avec David Tasma.

Désormais la question de savoir comment venir en aide à ceux qui meurent ne cessa de hanter Cicely. Pendant trois ans, en plus de son travail professionnel, elle proposa son aide bénévole, en soirée et quelquefois le dimanche, à l'hôpital St Luc qui avait été créé en 1893 pour accueillir des cancéreux et des tuberculeux en fin de vie. Cicely remarquait la différence entre la manière dont étaient traités les patients dans la grande majorité des hôpitaux et ce qui pouvait se réaliser à Saint-Luc. Elle put y observer une attitude de l'équipe, un niveau de soins infirmiers et un contrôle de la douleur très supérieur à ce qu'elle avait constaté ailleurs. Ainsi à Saint-Luc, et depuis 1935 déjà, l'on savait contrôler la douleur chronique grâce à

l'administration régulière, par voie orale et à intervalles réguliers, de doses optimales d'analgésiques opiacés sans attendre la survenue de la douleur ni la plainte du patient.

Faisant mémoire de ses premiers pas à Saint-Luc, Cicely se souvient : « Je commençais à prendre conscience, en écoutant les malades, que je percevais quelque chose de leur capacité à faire de cette partie de leur vie une réussite. La pénétration de mes intuitions religieuses -concernant l'importance de chaque individu, le mystère de la personnalité unique, la valeur qu'il avait pour Dieu aussi bien que pour l'ensemble de ses proches- s'accrût en même temps que s'accroissaient mes aptitudes à contrôler la détresse physique » (Saunders, 1989, p.259-272).

Marquée par cette expérience, Cicely prit la décision de revenir à Saint-Luc, mais cette fois comme infirmière. Le chirurgien du service, le Dr Barret, l'en dissuada et lui conseilla d'entreprendre plutôt des études de médecine : « Ce sont les médecins qui ont en charge ceux qui vont mourir. Il y a encore beaucoup à apprendre concernant le contrôle de la douleur. Comme infirmière, vous seriez frustrée si vous ne pouviez le faire correctement et si les médecins ne vous écoutaient pas. » (Saunders, 1991). Devenue médecin, Cicely devait introduire les méthodes de Saint-Luc à l'hospice Saint-Joseph, situé dans l'est londonien. Fondé par les sœurs de la Charité irlandaises en 1908, cet établissement traitait jusqu'alors les cancéreux en phase terminale selon l'approche instaurée au début du XX^e siècle et qui, considérant les symptômes douloureux comme des poteaux indicateurs destinés à mettre le médecin sur la voie d'une meilleure connaissance de la maladie, répugnait à les soulager. Les résultats furent spectaculaires. Il devenait, à cette époque, possible d'exploiter les progrès thérapeutiques et pharmacologiques accomplis dans les années 50. Travaillant intuitivement et impliquant les infirmières dans ses propres recherches, Cicely faisait la preuve, à l'encontre d'un préjugé tenace, que l'administration régulière d'antalgiques n'aboutissait pas à l'accoutumance de la drogue. La demande faite par le patient d'une augmentation de ses doses devait être comprise comme l'indice de l'avancée de la lésion cancéreuse, non comme le signe de l'installation d'une toxicomanie. Elle découvrait aussi à quel point le contrôle de la douleur était central dans la prise en charge des cancéreux en phase terminale. Délivrés de leurs symptômes douloureux, les patients devenaient capables d'exprimer leurs émotions, d'évoquer leurs problèmes familiaux et personnels. Faisant le bilan après coup de ces années passées à Saint-Joseph, Cicely Saunders mentionne sa prise de conscience du caractère global de la douleur. Une vieille dame qu'elle interrogeait lui répondit : « La douleur ? Mais tout est douleur ! » A partir de cette réaction et de celle d'autres patients, Cicely forgea le concept - tout à fait central dans le mouvement des soins palliatifs- de *douleur totale* ! La douleur en effet n'est pas seulement physique. Expérience globale et bouleversante, elle intègre des éléments physiques, psychiques, sociaux et spirituels (Saunders, 1989, p.267). En continuant à travailler auprès des mourants, Cicely fit le constat, à plusieurs reprises, qu'il était possible de vivre intensément lorsque les jours sont comptés. Lorsque le patient est soulagé, donc libre d'être lui-même, il arrive que les derniers jours sont humainement très riches. Ils peuvent être un temps de réconciliation envers soi-même, envers les autres et la vie que l'on a vécue, réconciliation qui rend la mort paisible pour celui qui s'en va et le deuil supportable pour les survivants. Elle apprit aussi que le don de soi fait à ceux que l'on « accompagne » est à double sens. Elle le souligne dans la préface de son livre *Living with Dying* (Saunders et Baines, 1983). Dans ce combat contre la souffrance, les patients eux-mêmes sont acteurs. Ils le sont avec courage et bon sens. A ceux qui les soulagent physiquement, ils accordent parfois le privilège d'aller plus loin avec eux, de partager leurs angoisses. Tout ceci est difficile à vivre pour les soignants, mais source d'une telle humanité (Saunders, 1990a) !

Dans le même temps Cicely était témoin des mesures inappropriées tout comme de la démission des soignants et de l'abandon du malade lorsque aucun traitement n'était plus possible. Elle observait que ces comportements inadaptés étaient source de souffrances, pour

le patient lui-même, les familles, les personnels soignants. Elle en comprit l'origine : l'incapacité à accepter la mort lorsque celle-ci devenait inéluctable, quand la médecine avait réellement épuisée ses possibilités et que le corps ne pouvait plus lutter. Au lieu de passer sans transition d'une position agressive, celle d'un activisme thérapeutique désormais sans objet, à une attitude dépit conduisant au délaissement du mourrant, il aurait donc fallu savoir *accepter la mort*. C'était la condition de la mise en place d'une médecine palliative qui permettrait aux patients de vivre aussi pleinement que possible la dernière partie de leur existence. Mais Cicely pressentait que cette idée choquerait, serait mal comprise, rencontrerait des résistances. Commencèrent alors plusieurs longues années de réflexion et de démarches. Il fallait collecter les fonds, trouver un terrain, mais aussi susciter une équipe. Cicely a toujours conçu celle-ci à l'instar d'une communauté. Elle souhaitait susciter parmi ceux qui fréquenteraient le futur *Saint-Christopher's Hospice* et y collaboreraient une ambiance chaleureuse, un esprit d'amitié et de prise en charge mutuelle. L'expérience personnelle de Cicely était la source du réconfort qu'elle allait apporter aux malades, à leur famille, et de l'impulsion qu'elle allait donner à toute son équipe.

Ce qui allait devenir le mouvement des hospices, répandu partout dans le monde, avait débuté par l'attention concrète d'une femme à la souffrance multiforme des cancéreux en phase terminale et, à partir de là, par la mise au point de traitements efficaces contre la douleur ainsi que d'un environnement humain approprié.

L'influence de Cicely Saunders et sa création du *Saint-Christopher's Hospice* ont été trop considérables dans le monde anglo-saxon, ont eu depuis quelques années un trop grand retentissement en France, pour ne pas essayer d'en saisir l'esprit.

La vie et l'œuvre de Cicely Saunders nous apparaissent comme ayant une triple signification : celle d'une *protestation*, celle d'une *attestation* et celle d'une *invitation*.

Une *protestation* : toute l'activité de Cicely proteste contre le fait que l'on s'intéressât alors si peu à ceux qui vont bientôt mourir et –notamment- que l'on fit si peu pour soulager leurs douleurs et leurs souffrances. Par ses propres recherches et celles de ses collaborateurs, Cicely Saunders a contribué à lever les difficultés techniques et les obstacles psychologiques qui retardent une prise en charge correcte de la douleur.

Une *attestation* ensuite : Cicely fit elle-même l'expérience, nous l'avons dit, de la richesse affective et morale de certaines fins de vie. Mais ceci exige une double condition : que les symptômes pénibles soient pris en charge et qu'existe une éthique de la communication. Lorsque la douleur est soulagée par des traitements appropriés, ce peut être le temps pour les malades, leur famille et leurs proches de s'enrichir mutuellement et peut-être de se réconcilier. Mais les progrès des uns et des autres ne sont possibles que là où patient et famille trouvent en face d'eux des interlocuteurs capables d'entendre leurs questions, leurs cris de révolte et de peur. Des interlocuteurs qui ne se dérobent pas, qui n'essaient pas de leur fermer la bouche. C'est alors que l'hospice devient un lieu d'enrichissement intérieur pour les patients et leur famille mais aussi pour les membres de l'équipe soignante (Saunders, 1989, p.269). Il est très important de remarquer qu'une telle expérience, faite à de nombreuses reprises, constitue désormais l'argument principal que Cicely Saunders et, avec elle, tout le mouvement des hospices, opposent fermement à toute proposition de légaliser l'« euthanasie active » (Saunders, 1989, p.268 ; Saunders, 1984).

Enfin, la manière dont Cicely Saunders a conçu et organisé le *Saint-Christopher's Hospice* est porteuse d'une invitation à élargir notre conception des soins. Elle avait constaté que douleur physique et souffrances psychologiques sont en étroite interférence. Ainsi est-il bien difficile d'apporter un soulagement psychique à celui qui est comme enfermé dans une douleur chronique sévère. Inversement, lorsque de graves préoccupations inquiètent le patient, des traitements –même bien adaptés- peuvent se révéler inopérants. C'est pour exprimer cette découverte que Cicely Saunders forgea, nous l'avons dit, le concept de douleur totale. Elle

comprit encore qu'à cette souffrance aux multiples aspects, seule une équipe pouvait apporter une réponse. Les divers professionnels de la santé (médecins, infirmières, aides-soignantes, kinésithérapeutes, diététiciens, travailleurs sociaux), mais aussi les agents de pastorale et les bénévoles, furent donc invités à travailler entre eux de manière interdisciplinaire pour le bien du patient. Ils découvrent ainsi une nouvelle manière d'approcher le patient et ses proches : les prendre en compte dans la globalité de leurs besoins et de leurs désirs (Saunders, 1990b). Bref, les soins palliatifs ne consistent ni dans la seule prise en charge technique ni dans le seul accompagnement, mais bien dans la convergence de l'un et de l'autre. Une telle approche globale, et donc nécessairement pluridisciplinaire, déborde le champ des maladies terminales et pourrait être une source de renouvellement pour l'ensemble des soignants.

Notre investigation au sujet de l'apport de Cicely Saunders doit cependant aller plus loin. Sa découverte du caractère global de la douleur l'a amenée à une certaine conception de l'homme, qu'elle n'a pas explicitée mais qui d'évidence commande sa propre attitude envers tous.

Pour Cicely, tout être humain est pluridimensionnel. Chacun est considéré en son être personnel : inséparablement corps, psychisme et esprit ; il l'est encore dans son histoire propre, les aléas et les détours de son existence ; il l'est enfin comme membre d'une communauté, à savoir comme centre d'un nœud de relations, grâce auxquelles il a reçu un nom, un statut dans la société humaine, celles qui se tissent maintenant autour de lui et avec lui. Ceci a des conséquences pour le patient. Il n'est pas réduit, comme trop souvent à l'hôpital, à un organe malade ou à un corps souffrant, déraciné de sa propre existence, renvoyé à l'angoisse de son isolement. Mais ceci est vrai des familles, dont on n'oublie jamais qu'elles ont une histoire, et de l'ensemble des collaborateurs appelés à constituer une communauté et à travailler en équipe.

Pour Cicely, chaque être humain est *autonome*, sujet de son propre destin. En plus grand état de dépendance, le patient en phase terminale est exposé, plus que d'autres, au risque d'être traité comme objet d'une médecine technicienne. Au *Saint-Christopher's Hospice*, il est respecté comme sujet et invité – après la rupture que constituent toujours l'annonce d'une maladie grave et l'irruption de la souffrance et grâce à la mise en œuvre des thérapies palliatives- à retrouver une certaine autonomie corporelle, à renouer avec lui-même, son passé propre, ses relations. Quant à la famille, trop souvent tenue à l'écart ou, au mieux, seulement assistée, elle est considérée ici comme faisant – en un sens - partie de l'équipe soignante (Saunders, 1990b, Introduction, p.VII).

Ce qui pourtant chez Cicely Saunders va le plus à l'encontre de nos réactions de peur, et donc de fuite, devant un corps qui s'affaiblit, un mental qui se dégrade, une existence promise à la mort proche, c'est la certitude qu'elle nous communique d'une *capacité de s'accomplir* pour celui qui arrive au terme de son existence, pour ceux encore qui auront vécu la mort d'un être proche, pour ceux enfin, qui auront accompagné ce départ.

Un tel humanisme est, bien évidemment, soutenu par une espérance, une vision positive de l'homme et des capacités de l'équipe. Espérance en la portée d'un regard bienveillant et respectueux, en la possibilité d'une communication, verbale et non verbale, en la maturation des êtres ainsi mis en relation, en la restauration d'un sens. Cicely Saunders ne cache nullement qu'elle puise une telle vision dans les ressources de sa foi chrétienne. Mais elle croit possible, comme l'avait souhaité David Tasma, d'« ouvrir une fenêtre », à savoir de partager de telles convictions avec des gens venant d'autres horizons philosophiques ou religieux.

ELISABETH KÜBLER-ROSS : LES COMBATS D'UNE FEMME.

En 1967, l'année où Cicely Saunders pouvait enfin ouvrir le *Saint-Christopher's Hospice* dans la banlieue de Londres, à Chicago, une psychiatre d'origine suisse, Elisabeth Kübler-Ross (Gill, 1980), commençait à faire une expérience qui allait la rendre célèbre et révolutionner notre approche de ceux qui font face à la mort.

Un long chemin

Elisabeth Kübler-Ross est née le 8 juillet 1926 à Zurich, dans une famille de notables. Adolescente intelligente et généreuse, elle se heurta à l'incompréhension de son père et dut travailler pour terminer ses études secondaires avant d'entreprendre celles de médecine. A la fin de la deuxième guerre mondiale, engagée dans un groupe de jeunes, les Volontaires de la paix, elle contribua à reconstruire des écoles dans le nord de la France, en Belgique et, enfin, en Pologne. C'est là qu'elle devait observer, dans le baraquement du camp de concentration de Majdanek (près de Lublin), ces fameux papillons gravés sur les murs par des enfants qui allaient à la mort et qu'elle interpréta comme un dernier message.

Elisabeth devait rencontrer bientôt la mort dans sa propre famille : celle de son jeune beau-frère, Seppli, atteint à 28 ans d'un cancer inopérable, et qu'elle ne put assister au dernier moment ; quelques années plus tard, celle de son père, alors qu'elle était installée depuis peu aux Etats-Unis. Elle écrit alors dans son journal : « Mon père est vraiment resté vivant jusqu'au moment où il est mort. »

Pendant sa formation médicale, Elisabeth avait rencontré un jeune américain, Emmanuel Ross, qui étudiait comme elle dans la fameuse faculté de Zurich. Les jeunes gens se plurent. Les premiers temps toutefois furent difficiles. A cette époque, il n'était pas simple, même pour un jeune médecin diplômé de la prestigieuse faculté de médecine de Zurich, de trouver un poste aux Etats-Unis. Elisabeth fit ses débuts en psychiatrie. Elle s'y montra non-conformiste, misant davantage sur la qualité de ses relations avec les patients que sur les neuroleptiques (dont on découvrait alors l'usage) ou les électrochocs.

A l'hôpital Montefiore de Denver, où elle exerçait depuis juin 1961, elle fut un jour invitée à faire une conférence aux étudiants. Elle décida qu'elle parlerait de la mort. Selon les méthodes de l'enseignement aux Etats-Unis, elle devait donc interroger devant les étudiants, un patient en fin de vie. Condition difficile à remplir ! Voici que parcourant l'hôpital, Elisabeth entre dans la chambre de Linda, une patiente de 16 ans souffrant d'une grave leucémie. C'était le jour de son anniversaire. Le lit et la table de Linda croulaient sous une avalanche de cartes et de lettres de vœux. La mère de Linda, croyant bien faire, avait écrit à un magazine féminin de grand tirage en demandant aux lectrices d'envoyer leurs vœux de joyeux anniversaire à sa fille, si jeune et si malade ! Mais Linda était consciente de son état. Les cartes de vœux, dont elle percevait le caractère dérisoire, l'avaient poussée aux limites de l'exaspération. Elle en voulait au monde entier, à ses correspondants, à sa mère, à Dieu même ... Elisabeth, recevant le choc de cette colère, dit seulement : « Ce doit être dur...comme ce doit être dur ! » La jeune fille la regarda et se mit à pleurer. Elisabeth demeura un très long moment auprès d'elle, l'écoutant exprimer son désarroi, ses peurs et son chagrin. Lorsque Linda s'apaisa, Elisabeth lui demanda si elle accepterait de venir apprendre à de futurs médecins ce que l'on ressent lorsque l'on est très mal. La jeune fille acquiesça. Le jour de la conférence, le Dr Kübler-Ross évoqua l'actuel déni de la mort dans la société américaine. Elle expliqua comment ce déni créait un obstacle à une prise en charge correcte des patients en fin de vie. L'attention des étudiants était intense. Elisabeth annonce alors qu'après la pause elle rencontrerait - devant eux - une personne qui voulait bien leur dire ce que l'on éprouve lorsque l'on est atteint d'une maladie très grave. C'est ainsi que Linda fut introduite - sur un fauteuil roulant - dans cet amphithéâtre d'étudiants en médecine. Elle s'était habillée gentiment. Elle souriait. Un murmure parcourut l'assistance. Ces étudiants, qui n'avaient

jamais entendu évoquer les approches de la mort au cours de leurs études, se retrouvaient devant une jeune fille de leur âge. Quelques uns furent désignés pour interroger la patiente. Ils le firent avec une froideur qui cachait mal leur émotion. Linda était manifestement plus à l'aise. Elle parla du choc qu'elle avait éprouvé à l'annonce de sa maladie, du changement d'attitude de sa famille, de ses amis, de l'impression pénible qu'elle ressentait à voir diminuer ses forces, de sa solitude...mais aussi de ses espoirs. Au premier signe de fatigue Elisabeth remercia Linda, qui fit un signe de la main avant de se retirer. Il y eut un grand silence dans l'amphithéâtre, puis une explosion de paroles. Quelques étudiants se disaient choqués, d'autres avouaient leur émotion. Progressivement une prise de conscience s'exprimait. Soigner les patients en phase terminale exigeait plus que des compétences techniques : des qualités de cœur, une aptitude à la compassion. Cet épisode devait marquer un tournant dans la vie d'Elisabeth Kübler-Ross.

Quelques temps plus tard, installée avec son mari à Chicago, elle y devint professeur assistant en psychiatrie. C'est là qu'elle devait rencontrer quelques étudiants en théologie qui lui demandèrent d'organiser pour eux un séminaire où ils s'initieraient à l'écoute des grands malades et des mourants. Elisabeth accepta leur requête mais se heurta à des méfiances et à des refus lorsqu'il s'agit de trouver des patients acceptant le dialogue avec ces étudiants. Elle-même commit un jour une erreur dont le souvenir lui demeura amer : introduite auprès d'un patient âgé qui l'invitait à rester auprès d'elle, elle renvoya l'entretien au lendemain ; mais le lendemain, trop fatigué, le malade ne put que murmurer : « Merci d'avoir essayé » et mourut peu après.

Progressivement se mettait en place, avec ces étudiants et quelques autres et en dépit des critiques, le séminaire *On Death and Dying*, qui devait servir de base au livre portant le même titre (Kübler-Ross, 1969). Ce livre, fruit d'une expérience et qu'Elisabeth écrivit en trois mois seulement, allait devenir un best-seller. Cependant c'est un article paru le 21 novembre 1969 dans le magazine *Life* et montrant Elisabeth en train d'écouter une jeune patiente, Eva, lui dire ses espoirs, sa colère, son amertume, sa peine et ses peurs devant la gravité de sa maladie, qui devait valoir au Dr Kübler-Ross une audience internationale. Toutefois, sur le moment, cette publication suscita à Chicago un redoublement d'hostilité. Rejetée, mise à l'index dans son propre hôpital, Elisabeth mesurait l'audace qui avait été la sienne d'avoir voulu, elle une jeune femme d'origine étrangère, se dresser contre le tabou de la mort, si puissant aux Etats-Unis. Ne ferait-elle pas mieux de se retirer ? Les lettres reçues en écho de l'article de *Life* devaient en décider autrement. Des demandes de conférences lui parvenaient d'Europe, d'Afrique du Sud, d'Australie, du Japon. En dépit des obstacles, elle devait poursuivre son chemin dans la voie qui était la sienne. Elle abandonna son poste à l'hôpital et se consacra à répondre aux demandes qui lui étaient adressées.

Elisabeth prit vite conscience que donner des conférences ne suffisait pas. Elle instaura des stages de cinq jours où, en dehors de tout cadre institutionnel, les participants seraient aidés à « régler leurs problèmes en suspens ». Destinés d'abord à ceux qui approchent de la mort et/ou à ceux qui les accompagnent, ces stages sont désormais ouverts à tous ceux qui souhaitent entrer en contact avec leurs émotions les plus profondes et les plus réprimées, afin d'accéder à la réconciliation envers eux-mêmes et les autres et, par là, à la sérénité (Kübler-Ross, 1987, p.191-192). Dans une Amérique où le sida soulevait des réactions viscérales de peur et de rejet, Elisabeth eut le courage d'ouvrir, au début des années 80, ces stages à des patients atteints de cette maladie. Si elle ne rencontra pas de difficultés auprès des participants, en revanche le projet qu'elle forma, en 1985, de créer dans sa propriété de Headwaters, en Virginie, une structure d'accueil pour les bébés contaminés dont la famille – pour diverses raisons - ne pouvait prendre soin, déclencha les passions hostiles (Kübler-Ross, 1987, p.51-117).

Le temps des combats n'était pas fini pour cette femme qui aujourd'hui encore, continue à parcourir le monde, tantôt au chevet des patients, tantôt donnant des conférences ou animant des sessions, convaincue que les derniers temps de la vie peuvent être tout autre chose qu'une morne attente de la fin, que ceux qui partent, comme ceux qui restent, ont besoin d'être soutenus, aidés, entourés par la communauté des vivants.

Les étapes du mourir

C'est par son livre *Les Derniers Instants de la vie* qu' Elisabeth Kübbler-Ross est devenue célèbre. Il s'agit d'une approche, sur la base de l'expérience faite à Chicago, de ce que ressentent ceux qui s'acheminent vers la fin de vie, ainsi que ceux qui les entourent. Le chemin parcouru par le patient peut être long. Elisabeth Kübbler-Ross a cru y distinguer cinq grandes étapes : la dénégarion, la colère, le marchandage, la dépression, l'acceptation.

Le *refus*, souvent accompagné de *repli sur soi*, est une réaction extrêmement fréquente devant un évènement fâcheux, une perspective menaçante. Le déni de la réalité peut être analysé comme une stratégie de défense que met en place celui qui n'a pas en lui les ressources nécessaires pour affronter le danger présent. Il ne veut pas voir, il ne veut pas savoir. Les soignants connaissent bien le cri des mères auxquelles est annoncée, même avec un grand luxe de précautions, la maladie grave de leur enfant : « Non, ce n'est pas possible ! Vous devez vous tromper ! Il n'a jamais été souffrant ! » De la même manière, l'incrédulité et la dénégarion sont courantes chez le patient au diagnostic inquiétant. Il va contester la compétence de son médecin et la fiabilité des examens... Le déni peut devenir dangereux si le patient s'y installe, refuse toute relation et toute thérapie. C'est pourquoi les proches et les soignants doivent s'interroger sur la manière dont ils ont annoncé ou donné à deviner la mauvaise nouvelle. Précipitation et brutalité peuvent entraîner, en retour, une réaction violente et persistante de rejet. De même, la dénégarion peut être la seule manière pour un patient de conserver sa dignité face à un comportement peu compréhensif de l'entourage proche. Mais, pour qui garde communication avec un tel patient, l'ambivalence peut alors se révéler grande entre le refus qu'expriment certaines paroles et attitudes et la connaissance de la réalité que d'autres comportements laissent percevoir. La plus grande prudence est alors de mise de la part de l'accompagnant (Kübbler-Ross, 1969, voir l'histoire de Mme K. p.51-58).

Il est rare que l'attitude de dénégarion puisse être maintenue jusqu'au bout. Le malade doit bien se rendre compte à l'évidence. Il est hospitalisé, il subit des traitements très lourds. Il sent ses forces diminuer, il constate le changement d'attitude de ses proches. En tout ceci il n'est pas sans percevoir des indices d'un grave danger pour sa santé. L'*agressivité* succède alors au refus. Et c'est la question, si souvent entendue : « Pourquoi moi ? ». C'est le temps où d'anciennes frustrations, des blessures intimes jamais guéries, trouvent de bons prétextes pour refaire surface. Ce sont alors des exigences sans fin, des reproches adressés aux infirmières et au personnel de service. Le risque est grand pour le patient de se voir rejeter et, en retour, de s'enfermer lui-même dans cette étape de la colère.

Pourtant un dépassement se manifeste quelquefois. Après le refus de savoir, après l'irritation qui, par sa présence même, témoigne qu'une certaine acceptation de la douloureuse réalité est en train de se frayer un chemin, vient une étape où le réalisme et l'espoir luttent ouvertement l'un contre l'autre. Le patient se sait gravement atteint. Il n'hésite pas à en parler. Mais il demande un sursis, le temps d'accomplir telle promesse, de participer à telle fête de famille (le mariage de son fils ou le baptême de sa petite fille), de se prouver une dernière fois quelque chose à lui-même. Cette requête est adressée à Dieu, à la Madone ou... au médecin, lequel y répond quelque fois. Et l'on voit des patients rassembler toutes leurs forces (des

forces quelquefois que l'on croyait épuisées) pour un dernier effort, une dernière fête...C'est l'étape qu'Elisabeth Kübbler-Ross a nommée le *marchandage*.

Lorsqu'un tel sursaut a lieu, il n'est pas étonnant qu'il soit suivi d'une grande fatigue. Mais cette dernière résulte aussi du choc infligé par les diverses pertes consécutives à l'avancée de la maladie : diminution des forces, dégradation de l'image du corps, difficultés financières et relationnelles, douleur surtout devant l'inéluctable...Le patient aborde alors une *phase dépressive*. Cette dernière a deux versants, qu'il ne faut pas confondre : il y a la dépression consécutive à un certain nombre de pertes subies par la personne en fin de vie ; et il y a celle qui anticipe la perte de la vie. Des compensations, un surcroît d'attention peuvent être un remède à la première. Mais la tristesse de devoir quitter la vie est inéluctable. Il ne sert à rien – et peut-être n'est-il pas bon – d'essayer de détourner l'attention du patient. En revanche, rester à ses côtés, créer autour de lui une ambiance de calme, lui laisser un espace pour exprimer cette souffrance, par quelques paroles et beaucoup de silence, tout ceci peut l'aider à traverser cette période particulièrement pénible et atteindre le rivage d'une certaine *sérénité* et de l'*acceptation* (Kübbler-Ross, 1969, p.95-119).

Le message d'Elisabeth Kübbler-Ross

Même si, dans ses derniers livres, elle s'y réfère assez peu, Elisabeth Kübbler-Ross n'a jamais renié cette typologie des phases du mourir, qui lui a valu une immense notoriété. Son intérêt le plus évident est d'éveiller les soignants (et, plus généralement, tous ceux qui approchent ces personnes) à la multiplicité des sentiments éprouvés par ceux qui savent ou se pressentent proches de leur fin. Ceci d'abord afin de rendre les réactions des soignants moins inappropriées. Combien d'infirmières, par exemple, reconnaissent percevoir comme leur étant personnellement adressée une colère qui en réalité se déchaîne contre la maladie, le destin, Dieu peut-être...Le risque est ici de se laisser entraîner dans une spirale d'autojustification ou de violence verbale, à moins que ce ne soit de rejet d'un patient réputé « insupportable », comportements qui ne feront que l'ancrer dans sa détresse et son indignation. Découvrir que l'étape de la colère est quasi inévitable, qu'elle n'a le plus souvent pas grand-chose à voir avec les prétextes qu'elle se donne, permet de mieux en comprendre le sens, de moins mal la supporter et, peut-être, de trouver, face à son déferlement, l'attitude et les paroles justes et ainsi de ne pas bloquer le patient sur une réaction appelée à être dépassée. Un tel réajustement invite soignants et accompagnants à faire une certaine clarté à l'égard d'eux-mêmes, à travailler leurs propres réactions et à modifier leurs comportements. Un second objectif est d'interpréter correctement les préoccupations des patients, alors que bien des malentendus résultent d'un manque d'écoute. Des solutions peuvent être trouvées à certaines de ces inquiétudes. Le Dr Kübbler-Ross, en effet, estime ne pas sortir de son rôle ne rendant au malade des services précis, comme par exemple, faciliter la communication entre le patient en fin de vie et l'un de ses proches (Kübbler-Ross, 1969, « La famille du malade », p. 163-186).

Toutefois, le message que nous transmet le Dr Kübbler-Ross dès la fin des années 60 – et qu'elle ne cessera de confirmer – va bien au-delà. Dans une humanité qui, refusant de se savoir mortelle, marginalise ceux qui s'approchent de la mort, Elisabeth, tout comme Cicely, nous fait redécouvrir que le « mourrant », comme nous disons, n'est pas un être d'une autre espèce que nous-même. Il n'est pas déjà établi dans une sorte d'au-delà du temps où il ne se passe plus rien, où tout est morne et désespérément vide, où tout sentiment est exclu. Bien loin d'être figé dans une attente sans espoir, ce « mourrant » est – jusqu'au bout – un vivant. Il demeure un sujet, un être de parole, une personne. Il vit une évolution contrastée. Il peut achever des tâches estimées pour lui essentielles, trouver un accomplissement.

Il faut prendre conscience du renversement de regard que de telles affirmations impliquent. Dans une pratique médicale de plus en plus technique, dont la pente propre est de faire du malade un *objet* passif de soins, celui à la place duquel les autres décident ce qu'il ressent et ce qui lui convient, voici que le patient est replacé au *centre*. Impliqué dans un dialogue, convoqué à la parole, le patient en fin de vie n'est plus ici observé de l'extérieur. Il possède un savoir, né de l'expérience unique qu'il est en train de vivre ; il est invité à instruire le soignant. Il devient acteur du système de soins.

LE MOUVEMENT DES HOSPICES

Au début des années 70, le travail accompli par Cicely Saunders et ses collaborateurs du *Saint-Christopher's Hospice* acquérait une audience internationale. Des fondations charitables pour la prise en charge des cancéreux en fin de vie étaient créées dans le Royaume-Uni et le monde anglo-saxon.

A côté des figures de Cicely Saunders et d'Elisabeth Kübler-Ross, j'évoquerai encore la figure de Dr Mount. En 1974, ce chirurgien du *Royal Victoria Hospital*, un hôpital anglophone de réputation internationale, à Montréal, passait une année de formation au *Saint-Christopher's Hospice*. Il devait créer, au début de 1975, une unité de soins palliatifs qui est devenue la plus célèbre du monde. Balfour Mount se situe à la convergence des influences de Cicely Saunders et d'Elisabeth Kübler-Ross.

Avec celle de l'hôpital Notre-Dame, francophone, créée quelques années plus tard à Montréal, l'USP du Dr Mount a influencé le courant des soins palliatifs en France, comme en témoignent d'abord la circulaire ministérielle du 26 Août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, qu'il faut absolument connaître, puis la création de la première unité de soins palliatifs française, à l'hôpital international de l'université de Paris, en juin 1987, par le Dr Maurice Abiven.

INSPIRATION DES SOINS PALLIATIFS

Le moment est venu de nous poser la question : quelle est l'inspiration du courant des soins palliatifs ? Le courant des soins palliatifs véhicule une certaine idée de la mort, de la vie, de la solidarité interhumaine. Il s'affronte à la souffrance.

A une perception de la mort comme faisant partie de la destinée de l'être humain et donc contre laquelle il est – le moment venu – déraisonnable et inhumain de se battre désespérément, correspond une conception d'une vie humaine qui, même diminuée et affaiblie, n'en appelle pas moins à être respectée, encouragée en son autonomie et ses attentes les plus profondes, honorée en toutes ses dimensions.

Dans le mouvement des soins palliatifs, le malade n'est pas réduit, comme trop souvent à l'hôpital, à son organe malade. Il est envisagé dans sa totalité organique et psychique. Il est certes seul à mourir ; il n'est pourtant jamais appréhendé comme un être isolé, mais bien comme le membre d'une communauté, perçu comme au centre d'un nœud de relations. C'est ici que la prise en charge par une équipe pluridisciplinaire, élargie à des bénévoles et à des ministres du culte, trouve sa place. Elle seule peut prendre soin de la personne en toutes ses dimensions (*Whole Person Care*).

Une telle prise en compte de l'être humain en sa totalité exige et révèle tout à la fois une certaine qualité de *solidarité interhumaine* dont bénéficient les patients et leurs familles, mais aussi les membres de l'équipe eux-mêmes.

Le courant des soins palliatifs s'affronte directement à la souffrance. Dans l'introduction à l'ouvrage que devait traduire en français Michèle Salamagne (Saunders et

Baines, 1983), Cicely Saunders définit son objectif comme celui d'une victoire contre la douleur : « La victoire que nous chercherons à remporter sur la douleur sera en fait celle du malade. Rencontrer des personnes qui se cherchent un chemin au travers d'une telle adversité, avec le courage et le bon sens dont elles font si souvent preuve, est un honneur autant qu'un enseignement. Nous ne pouvons le voir qu'en nous approchant d'elles, et nous nous sommes souvent aperçu que le chemin le plus sûr est d'acquérir l'art de soulager la souffrance physique. Si nos malades nous accordent le privilège de partager avec eux leur angoisse intérieure, nous n'en resterons pas là. Même si nous ne sommes guère capables de supprimer celle-ci, nous pouvons tout au moins rester auprès d'eux. Notre souhait est que ce livre rende cette tâche plus facile. » (Saunders et Baines, 1983, p. X-XI).

Dans ce passage remarquable est évoquée l'imbrication des douleurs physiques et des souffrances psychiques et spirituelles, dont l'auteur parlera longuement dans ce livre et pour laquelle elle a forgé le concept de douleur totale. C'est ce qui lui fait dire, d'un côté, que la victoire sur la douleur physique sera le fait du patient lui-même (car la technique, même admirablement maîtrisée, n'y suffit pas) et, d'un autre côté, que le meilleur moyen d'approcher la souffrance psychique est encore de contrôler la douleur physique.

Mais par ailleurs, est aussi envisagée l'éventualité que l'angoisse intérieure ne puisse être supprimée. C'est un privilège en effet qu'accorde le patient au soignant ou à un proche que de pouvoir l'approcher en son intimité ; or ce cadeau, il peut le lui refuser. Eventualité qui risque d'être oubliée par certains membres de l'équipe de soins palliatifs, ce qui serait pour eux source d'un pénible désenchantement.

Remarquons pour conclure que le courant des soins palliatifs conjugue des attitudes presque contradictoires :

- acceptation de la mort comme destin de l'homme avec le refus corrélatif de l'activisme thérapeutique que ceci implique et, en même temps, respect et maintien de la vie autonome de la personne jusqu'au bout ;
- exercice intense de la solidarité interhumaine et de l'approche interdisciplinaire et, pourtant, appel au meilleur et au plus personnel de chacun ;
- lutte efficace et inventive contre la douleur physique et autres symptômes désagréables, alliée à une conviction que rien ne se fera sans l'intervention du patient lui-même tout comme à celle de la possible incapacité du soignant à supprimer la souffrance psychique.

Il reste à nous poser une dernière question : où trouver le courage de lutter pour la qualité de la vie d'un patient quand la mort est inéluctable et sera finalement victorieuse ? Comment considérer le patient comme un être autonome au moment même où son corps se délite, où ses facultés s'affaiblissent, où son psychisme – quelquefois – régresse ? Comment l'appréhender dans son réseau de relations, alors que l'approche de la mort déstructure ou, tout au moins, modifie les relations antérieures, et qu'elle en crée de nouvelles, fortes mais éphémères ? Comment en appeler au travail d'équipe alors que le climat émotionnel intense fait resurgir en chacun des réactions archaïques et irrationnelles ? Où trouver le cœur, surtout, pour lutter contre la souffrance, alors que l'on sait bien qu'il y aura toujours un « reste » qui échappera au soignant et à l'accompagnant ? Où les membres des équipes du mouvement des soins palliatifs puisent-ils les ressources pour tenir ce qui apparaît bien comme une difficile ligne de crête ?

Cicely Saunders a livré le secret de ses convictions dans un petit livre paru en 1990 (Saunders, 1990a). Intitulé *Beyond the Horizon*, sous-titré « Une recherche de sens dans la souffrance », c'est un recueil de poèmes et de prières dont certains ont été composés par des patients du Saint-Christopher's et où l'on trouve la signature de croyants et de sages de toutes les religions, comme de prisonniers anonymes de camps de concentration. Par touches successives, s'expriment la sérénité et la détresse, la lassitude et l'espérance, la lumière et les

ténèbres, bref cette alliance des contraires comme cette attention à chacun si frappante dans le courant des soins palliatifs. Une scène racontée par l'auteur elle-même dans l'introduction, est tout à fait évocatrice.

« Il y a quelques années, j'assistais au service du soir à la cathédrale de Coventry. Il faisait déjà sombre et les magnifiques vitraux étaient ternes et sans signification. Je revins le lendemain matin et ils étaient transformés : beauté et forme...[c'étaient] les mêmes vitraux, et cependant [ils étaient] complètement différents. Je compris encore quelque chose d'autre. Chaque fragment de verre avait [ici] sa place et son but, mais le soleil brillait tout entier à travers chacun d'eux. Peu importait leur nombre, la concentration de lumière était la même pour chacun. Ainsi chacun de nous – si nombreux puissions-nous être – peut-il avoir confiance en un accomplissement final dans l'amour sans limites de Dieu... » (Saunders, 1990a, p. 3-4) »

Les chrétiens se sentent volontiers en connivence avec le courant issu de Cicely Saunders. Ainsi, depuis la fin des années 70, plusieurs textes du magistère catholique constituent un encouragement positif à accompagner les mourants et/ou aux soins palliatifs. En 1978, la conférence épiscopale des évêques d'Allemagne de l'Ouest a donné un long texte (DC n° 1764) manifestement inspiré par la théorie des « phases du mourir » d'Elisabeth Kübbler-Ross. Il redit que celui qui est près de la mort peut connaître la révolte, l'envie de nier la gravité de son état, puis la colère, un sursaut de lutte, enfin la dépression et l'apaisement. Savoir cela peut aider les soignants et les familles à ne pas interpréter faussement ses réactions, à ne pas passer à côté de ses véritables demandes... Même abîmé par la maladie, le handicap, l'approche de la mort, un être humain est revêtu de dignité, rappellent les évêques allemands. Reconnaître une telle dignité, se mettre au service de ceux qui souffrent, être à leur écoute, sans tricher, tout homme certainement peut le faire, mais les croyants y sont spécialement invités.

Du 12 au 17 Octobre 1989 s'est tenu à Rome un symposium des évêques européens, sur « les nouvelles attitudes devant la naissance et la mort » (DC n°1994). S'agissant de la fin de la vie, ils saluent « avec un grand empressement » l'ouverture « de maisons de soins palliatifs, de centres d'accueil pour les mourants où les membres de la famille peuvent rester sans limite de temps, où surtout ils deviennent plus capables d'accompagner leurs parents mourants. » Plus largement, ils invitent les chrétiens à rejoindre ou à susciter des initiatives « pour que la mort dans les hôpitaux puisse s'humaniser le plus possible ». Ils préconisent encore « une formation plus approfondie » à l'accompagnement pour les agents de pastorale et, plus largement, pour « un grand nombre de gens ».

Enfin, la déclaration du Conseil permanent de la conférence des évêques de France, « Respecter l'homme proche de sa mort » du 23 Septembre 1991 (DC n°2036), constitue une mise au point très équilibrée, s'agissant de l'usage proportionné des moyens thérapeutiques, du soulagement de la douleur, de l'accompagnement des grands malades. Le paragraphe sur les situations difficiles accepte – de manière exceptionnelle – « d'induire et de maintenir plus ou moins longtemps un sommeil artificiel », tout en demandant que la recherche médicale soit poursuivie afin « d'éviter à l'avenir des décisions ressenties comme profondément insatisfaisantes par bien des soignants et des familles ». Parmi tous les engagements qui les sollicitent, les chrétiens – et particulièrement parmi eux les professionnels de santé – sont donc invités à participer au mouvement des soins palliatifs. Ils y ont une responsabilité spéciale, comme témoins d'une espérance.

Mais ce serait un erreur que d'imaginer le mouvement des soins palliatifs soutenu par les seuls chrétiens : dans les pays anglo-saxons, où il s'est d'abord implanté, il s'appuie sur une philosophie humaniste qui ne fait pas explicitement référence à la foi.

Voici pour exemple la célèbre unité des soins palliatifs du *Royal Victoria Hospital* à Montréal. Dès le début, l'approche a été, et demeure, *pragmatique*, basée sur une observation et une analyse des besoins et attentes des patients en fin de vie. Balfour Mount, en effet, avant de créer l'unité, a lancé une grande enquête dans cet hôpital en direction des médecins, autres

soignants, aumôniers, d'un côté, des familles et de certains patients en fin de vie, de l'autre. Celle-ci a permis de mettre à jour un certain nombre d'incompréhension entre les uns et les autres, de voir quelles attentes des patients n'étaient pas satisfaites et d'élaborer une stratégie de réponses plus appropriées à ces besoins et à ces attentes.

Mais la démarche de cette unité s'appuie aussi sur une conviction très forte : *la priorité accordée au patient*, à ce qu'il décide lui-même. Au *Royal Victoria*, le patient est véritablement le centre d'intérêt de l'unité de soins palliatifs. Le Dr Mount est ici tributaire du renversement de regard opéré par Elisabeth Kübbler-Ross. Il se réfère aussi au concept d'*autonomie*, très ancrée dans la mentalité américaine et qui commande outre-atlantique les relations du médecin au patient.

Enfin troisième trait, un esprit de défi, d'inventivité. Devant les difficultés renaissantes dans le soulagement des douleurs, et l'accompagnement du patient, l'équipe ne baisse pas les bras. Elle suscite au contraire de nouvelles réponses.

Ainsi, à l'intérieur du courant des soins palliatifs coexiste une commune conception de l'homme, de sa mort, de sa vie, de son réseau de relations. Mais aussi des convictions profondes et des attentions privilégiées différentes en fonction de la mentalité du pays où tel service est implanté, en fonction aussi de la personnalité du fondateur, de l'histoire du service, de la composition des équipes.

C'est pourquoi les Français qui entrent dans le mouvement des soins palliatifs, s'ils ne peuvent ignorer son histoire, ne peuvent pas non plus se contenter de copier tel ou tel modèle. Il leur faut à leur tour inventer, susciter des réalisations, mais aussi partager leurs expériences, leurs convictions, leurs découvertes, leurs déconvenues aussi. L'affermissement du mouvement, qui prend de l'ampleur dans ce pays est, me semble-t-il, à ce prix.

(Extrait du Manuel de Soins Palliatifs, Ed. Dunod, Paris 2001)