

LES ÉVOLUTIONS DE LA DÉMARCHE PALLIATIVE

Entretien avec Régis AUBRY

Les récents développements de la médecine complexifient les questions liées à la fin de vie. Le prolongement de l'existence sous des formes davantage dépendantes fait naître de nouvelles questions éthiques. Il importe de sortir d'une vision utilitariste de l'existence au profit d'une perspective plus sensible à la vulnérabilité des patients et à la relation de confiance. La démarche palliative doit ainsi s'intégrer à la formation de l'ensemble des professionnels de santé.

Vous êtes chef du service de soins palliatifs à l'hôpital de Besançon et membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) depuis 2012. Quels ont été les jalons marquants de votre parcours ?

■ **Régis Aubry :** J'ai tout récemment passé la main dans la responsabilité du service de soins palliatifs à un de mes collègues, parce que je dirige au CHU de Besançon le pôle « Autonomie handicap » qui réunit les services de gériatrie, les soins palliatifs, le service de neurologie, les services de médecine physique. On est en train de constituer un projet d'institut de l'autonomie ; le concept d'autonomie, dans toutes ses acceptions, est le fil conducteur de ce pôle. J'ai donc pris un peu de distance par rapport à ma pratique – qui était quasiment exclusive – des soins palliatifs.

On m'a chargé en 2006 de la mission de présider un comité de pilotage qui a préparé le plan de développement des soins palliatifs de 2008 à 2012. Ce plan avait comme objectif principal et fil conducteur de contribuer à la diffusion et à l'intégration d'une culture palliative à la pratique de l'ensemble des professionnels de santé.

Puis, de 2010 à 2015, j'ai présidé l'Observatoire national de la fin de vie. Quand je suis parti, la ministre de l'époque, Marisol Touraine, a souhaité fusionner l'Observatoire national de la fin de vie et le Centre de ressources pour la fin de vie en une seule instance, qu'elle a appelée le Centre national des soins palliatifs. Avec une mission supplémentaire, qui était celle de contribuer à l'information du public autour de la loi en particulier, mission confiée par la présidence de la République à Véronique Fournier.

Quel regard portez-vous sur les évolutions de la médecine au sujet de la fin de vie ?

■ **R. Aubry :** Ce qui m'impressionne, et m'inquiète à la fois, c'est l'évolution rapide de la médecine, avec de formidables progrès, mais qui s'accompagnent d'une augmentation des situations de grande complexité. On s'est tourné vers la médecine en espérant qu'elle vienne, de façon binaire, résoudre des questions ; en réalité, elle contribue aussi à générer de nouvelles interrogations, de nouvelles figures de la fin de vie : la chronicisation de certaines maladies inguérissables, le maintien dans des états de handicap majeur... Le développement des soins palliatifs dans ce contexte-là est bien sûr une nécessité, mais j'ai l'impression qu'on est toujours en retard par rapport à ce que la médecine génère. Les développements de la science et des techniques vont plus vite que notre capacité à les suivre, comme l'avait dit François Mitterrand lors de la création du CCNE. Je retrouve cela sur les questions de fin de vie, au sens élargi du mot.

Qu'est-ce qu'on entend par « fin de vie » ?

■ **R. Aubry :** Je constate que la médecine et les progrès dans le domaine de la santé en général génèrent des situations de nouvelles formes de fin de vie. Je pense, par exemple, pour faire référence à l'avis récent du CCNE sur les personnes âgées, que la fin de vie de ces personnes, pas forcément marquées par des maladies mais par l'altération de leur indépendance, est une nouvelle figure de la fin de vie dans notre société. Quand je vois la tendance qu'à notre société à regarder cette situation comme un problème, alors qu'on pourrait avoir un autre regard, comme une opportunité à saisir pour réfléchir à la relativité de l'existence par exemple, je me dis que nous avons encore beaucoup à

faire. La nécessité d'une réflexion éthique émerge comme un besoin majeur pour la société et la médecine de demain. J'aurais pu prendre comme exemple les progrès considérables dans le domaine du cancer. Il serait malhonnête de ne pas reconnaître les progrès générés par le développement de l'oncologie (on guérit aujourd'hui des cancers dont on mourait auparavant) ; mais, corrélativement à cela, on génère des situations possibles de survie très longue, donc des fins de vie qui s'allongent, avec une maladie dont on sait que le malade n'en guérira pas, et qui modifie le rapport de la personne à elle-même, à son environnement, et le rapport de la société à cette personne, etc. Ce sont des problématiques nouvelles qu'il faut regarder en face. Je prendrai un dernier exemple, presque incarné par Vincent Lambert. Les progrès dans l'organisation de la prise en charge des accidents, donc l'organisation des urgences, ont fait que Vincent Lambert est vivant. Et bien malin qui peut dire ce que vit cet homme. On peut affirmer qu'il a une vie psychique, il n'est pas cérébralement mort ; mais qu'est-ce qu'est cette vie ? On crée donc de nouvelles figures de la fin de vie, ou de la vie – je ne sais même pas comment le dire. D'où aussi, peut-être, ma propre évolution par rapport à l'élargissement considérable du champ des soins palliatifs.

Dans le cadre de l'Observatoire national de la fin de vie, nous avons mené une année de travail sur « fin de vie et précarité ». J'ai été impressionné par l'ampleur du sentiment de « mort sociale » chez certaines personnes, du fait de leur pauvreté et de leur exclusion. Il ne faut certainement pas regrouper des expériences aussi diverses sous la thématique de la « fin de vie » ; mais la réflexion générée par les soins palliatifs est une occasion ou un prisme à travers lequel on peut éclairer des zones d'ombre de notre société sur la fin de vie. Nous avons tendance à ne plus parler de la mort. Alors que c'est une préoccupation centrale, y compris pour la personne qui n'est pas en fin de vie, au sens où on l'entendait autrefois, mais qui est atteinte d'une maladie très grave et qui, sans en guérir, va néanmoins continuer à vivre. C'est une obsession pour ces personnes – la mort, leur mort. Il faut réintroduire la question de la mort et de la finitude de l'homme dans notre réflexion citoyenne.

De nombreux cancérologues, dit-on, ont beaucoup de mal à conseiller de commencer les soins palliatifs parce qu'il est délicat d'aborder la question de la fin de vie de façon claire.

■ **R. Aubry** : Il en est de ces cancérologues comme de tout citoyen : la question de la mort est une question taboue, difficile à aborder. C'est la raison pour laquelle, d'ailleurs, cette notion de curé palliative intégrée à la formation et donc, *in fine*, à la pratique de tout acteur de santé, est de mon point de vue quelque chose d'important.

Dans quelle mesure la fin de vie représente-t-elle des enjeux politiques ? Comment expliquer l'embaras, la frilosité des politiques sur cette question-là ?

■ **R. Aubry** : La difficulté pour le politique d'aborder cette question est liée probablement au fait que les soins palliatifs viennent interroger le soubassement éthique des politiques de santé. Cette propension très évidente qu'a eue notre société à confier progressivement la fin de vie à la médecine est-elle une question aussi fondée que cela ? La médicalisation, et plus encore l'hospitalisation, de personnes en fin de vie n'est-elle pas une façon de contribuer à nier et d'escamoter cette question de la fin de vie ? C'est peut-être une conséquence paradoxale du développement des soins palliatifs.

On a d'abord confié la toute fin, puis progressivement pas seulement la toute fin de la vie, à l'hôpital. Au moment même où les acteurs politiques tendent à vouloir raccourcir les durées moyennes de séjour dans les hôpitaux, le système de santé génère des situations de grande chronicisation complexe. On a voulu favoriser un retour à l'ambulatoire, afin que le système de santé et l'hôpital ne gardent pas les personnes atteintes de maladies graves, évoluées ou chronisées. Mais accompagner une personne plus ou moins gravement malade au domicile s'avère difficile et nécessiterait une vraie politique d'accompagnement. C'est donc à l'hôpital qu'on adresse ces personnes (les services aigus, puis les services de soins de suite et de réadaptation). Les politiques de santé ne se donnent pas les moyens d'accompagner les situations singulières et complexes que les évolutions de la médecine contribuent à générer, et au cœur desquelles se situe une dimension d'incertitude majeure. J'interpelle les acteurs politiques sur cette question depuis un moment. Il nous faut soit nous donner les moyens de cette ambition, c'est-à-dire faire en sorte que ces nouvelles figures de la fin de vie soient de la vie, dans la mesure où elle peut avoir une qualité et du sens (et ce qui contribue au sens de la fin de son existence, c'est le lieu de vie) ; soit on fait d'autres choix. et ce

n'est plus une priorité. À mon avis, ce serait dramatique de ne pas faire ce choix. L'honneur d'un système de santé, c'est de protéger les plus vulnérables. Mais on pourrait très bien faire le choix de développer encore davantage les techniques et les sciences. Nous constatons ainsi que nos sociétés intègrent petit à petit une vision de la valeur de l'existence qui est assez utilitariste. La « bonne vie » est aujourd'hui liée à la capacité pour l'homme de produire. Les malades, les grands malades, les personnes en fin de vie, les vieux qui ont des perturbations de l'autonomie ou de l'indépendance sont des personnes qui sortent de cette référence.

Le principe d'autonomie est associé à la dignité de la personne. Vous souhaitez prendre en considération une valeur positive de la dépendance ?

■ **R. Aubry** : Je fais partie de ceux qui pensent que l'autonomie, sur un plan philosophique, ne peut pas être une norme absolue pour penser la dignité humaine. Une personne n'est jamais totalement autonome. De la même manière, je crois que l'on ne perd jamais totalement son autonomie, y compris lorsque nos capacités cognitives sont atteintes. J'ajouterais même que l'autonomie de l'individu du dépend d'autrui. Un individu ne peut exister tout seul, sans la confiance en autrui. Cette notion de confiance renvoie d'ailleurs à ce que la médecine va devoir réinventer. Lors de ma participation aux États généraux de la bioéthique, j'ai été frappé par la méfiance qui s'installe à l'égard de la médecine et des médecins, au moment même où l'on travaille sur cette place de la confiance dans le soin. Pourtant, la confiance est une forme de soin.

Les soins palliatifs ont été conçus au départ - et jusqu'à présent, en fait - comme des soins palliatifs terminaux. Pour entreprendre une démarche palliative qui commencerait beaucoup plus tôt, ne faudrait-il pas éviter l'opposition entre le curatif et le palliatif ?

■ **R. Aubry** : Il existe une unicité du soin. Il y a une intégration dans le soin de plusieurs visées qui peuvent être curatives et qui sont palliatives assez tôt, de mon point de vue. Lorsque quelqu'un tombe malade, il meurt un peu à lui-même. Et on introduit une dimension du soin qui est plus de l'ordre de l'accompagnement, et relève - ou

relèverait – davantage des soins palliatifs. En tout cas, je pense qu'il y a un véritable danger de ghettoïsation à séparer les soins palliatifs des soins curatifs. Un danger de rendre aveugles les uns et les autres. C'est-à-dire que ceux qui seraient des « curatifs » ne se poseraient pas la question du sens de ce qu'ils font ou de la pertinence de faire, au seul motif qu'ils savent faire; et les « palliatologues » ne pourraient pas accompagner des personnes avant cette phase terminale. De fait, les choses sont en train de changer et l'organisation même des structures de soins palliatifs, telles qu'elles ont été pensées, doit être revue. Personnellement, la question même d'une spécialité médicale qui serait la médecine palliative m'interroge. Qu'il y ait des lieux dédiés comme les unités de soins palliatifs – non pour accueillir la toute fin de vie, mais pour accueillir les personnes lorsqu'elles sont dans les situations les plus complexes en phase palliative ou terminale – est une évidence. Mais qu'on enferme les soins palliatifs dans une spécialité médicale, cela me paraît dangereux. De mon point de vue, les soins palliatifs ne devraient pas être une spécialité médicale, même s'ils supposent une formation particulière. C'est la raison qui nous a amenés à créer une filière universitaire pour développer la recherche et coordonner la formation, parce qu'il y a lieu de contribuer à une réflexion éthique pour appréhender des situations uniques et complexes. Mais la création d'une spécialité médicale renforcerait, me semble-t-il, la dichotomie entre les soins palliatifs et le reste de la médecine. Les professionnels qui travaillent dans des structures dédiées aux soins palliatifs, comme les unités ou les équipes mobiles, acquièrent des compétences spécifiques qui doivent être mobilisées au plan universitaire, pour pouvoir être diffusées à ceux dont ce n'est pas la pratique exclusive. Je maintiens l'idée de l'utilité des unités de soins palliatifs, mais il existe un risque à vouloir créer autant d'unités qu'il y aurait de personnes en fin de vie.

Est-ce que vous êtes favorable au maintien et au développement des équipes mobiles, c'est-à-dire de ceux qui ont fonction de conseiller l'ensemble des médecins du service hospitalier ?

■ **R. Aubry:** Les équipes mobiles sont des équipes constituées habituellement d'un médecin, d'un infirmier et d'un psychologue. Ce sont des équipes légères et mobiles, au sens où elles interviennent là où se trouvent des patients pris en charge par des...

des établissements médico-sociaux ou à domicile, pour aider les soignants et les médecins soit à appréhender les questions qui se posent sur le plan de la gestion des symptômes, soit en contribuant au développement d'une réflexion de nature éthique, soit en accompagnant les familles, etc. On a renforcé les moyens de ces équipes pour qu'elles deviennent intra, inter et extra-hospitalières. Ce sont des équipes dont la fonction devient petit à petit territoriale. Elles viennent en soutien, ne se substituent pas aux professionnels et ne sont pas soignantes. Pour moi, c'est un outil d'acculturation, en quelque sorte. Elles contribuent à une formation, tout au long de la pratique des soignants, à l'approche des questions relatives à la fin de l'existence.

Pouvez-vous dire un mot des réseaux ?

■ **R. Aubry:** À vrai dire, les réseaux ont fait long feu. La Direction générale de l'offre de soins ou DGOS (après un rapport défavorable de l'Inspection générale des affaires sociales ou Igas) a estimé que les réseaux, dont la mission était similaire à celle des équipes mobiles, n'avaient pas produit les effets escomptés. Petit à petit a émergé le besoin non pas d'une compétence experte en soins palliatifs, mais d'une expertise en coordination. Et on est passé des réseaux qui avaient une expertise thématique (dont les soins palliatifs) à des plates-formes territoriales d'appui qui ont pour mission de faciliter l'interfaçage entre le maintien au domicile et l'hôpital, aussi bien sur le plan social que sur le plan des expertises médicales. De fait, dans la plupart des régions, les réseaux sont en train de disparaître, au profit des équipes mobiles. C'est comme un nouveau concept dans notre système de santé: des équipes qui viendraient en soutien des professionnels pour aider la prise en charge de malades (où qu'ils soient), aider les professionnels de « première ligne » à acquérir des compétences dans un champ qui n'est pas exclusif pour eux.

La démarche palliative interpelle beaucoup la notion de travail en réseau, pas forcément le réseau en tant qu'entité organisationnelle, mais en tant que modalité de travail. La démarche palliative facilite la mobilisation de compétences diverses autour de la personne malade à la fin de son existence, qu'on soit sur le plan social, sur celui de l'accompagnement psychologique ou sur le plan médical à proprement parler.

Est-ce que la dimension spirituelle est prise en compte ?

■ **R. Aubry :** Cette dimension-là est la moins souvent nommée, mais la dimension spirituelle de la souffrance est majeure à la fin de l'existence. Plus on développera les soins palliatifs, plus on laissera s'exprimer la souffrance spirituelle ou existentielle. Je veux dire par là qu'il faut lui faire une place. La loi Leonetti-Claeys dit, dans un de ses articles, que, pour éviter toute souffrance, on peut avoir accès à la sédation. Formulé ainsi, cela laisse entendre que la sédation est le médicament de la souffrance. Je pense que la seule chose qu'on puisse faire vis-à-vis de la souffrance spirituelle, c'est l'écoute. Et l'écoute est un soin. Mais l'écoute est une compétence à acquérir. Quand on parle de démarche palliative, il y a cette dimension-là : la capacité à entendre la souffrance d'autrui.

Les équipes mobiles peuvent-elles faciliter la prise en compte de cette dimension spirituelle, cette écoute du malade ?

■ **R. Aubry :** En théorie, oui. C'est une compétence extrêmement importante à acquérir, mais qui renvoie à une nécessaire formation. Or, il me semble qu'à ce jour, la formation que nous délivrons ne prépare pas tant que cela nos personnels à accompagner la souffrance d'autrui. C'est prévu dans les missions, mais cela ne se traduit probablement pas toujours dans les faits.

Le terme d'accompagnement accolé aujourd'hui à la fin de vie ne devrait-il pas être constitutif de tout acte de soin ?

■ **R. Aubry :** L'accompagnement est en effet consubstantiel au soin. Que serait un soin sans accompagnement de la personne ? Associer le terme « accompagnement » aux soins palliatifs révèle bien aujourd'hui, dans les faits, une forme de dissociation. De mon point de vue, les avancées de la médecine, la part médicale des soins palliatifs (ce qu'on appelle la « médecine palliative ») va faire émerger un besoin essentiel d'accompagnement du patient. On est, par exemple, beaucoup plus compétent qu'on ne l'a été dans la gestion et le traitement de la douleur. Mais quand la conscience d'une personne en fin de vie n'est plus envahie par la douleur, elle n'en est pas moins envahie par une souffrance spirituelle ou un besoin d'accompagnement existentiel.

La dimension existentielle et spirituelle de la fin de vie va prendre d'autant plus d'importance que les personnes auront été correctement prises en charge sur le plan médical.

Sur le terrain, les acteurs du soin rencontrent des difficultés pour accomplir cet accompagnement. D'abord, ils n'en ont guère le temps. Enfin, trop d'empathie dans l'accompagnement use les acteurs : il leur faut se protéger.

■ **R. Aubry :** Il faut reconnaître le besoin de temps pour l'accompagnement, un temps qu'on va utiliser pour aider une personne à cheminer, ou plus exactement un temps qu'on va utiliser pour aider la personne à avoir son propre cheminement. Ce cheminement nécessite du temps, et le soignant ne peut pas décider du temps qui sera nécessaire au patient pour pouvoir avancer, ou pas. Ce temps doit être en quelque sorte empli de sens. Il faut être à la fois disponible à la souffrance d'autrui, en capacité de communiquer avec lui et, conjointement, ne pas s'abîmer soi-même pour pouvoir être toujours dans l'écoute possible d'autrui. Il y a donc là une compétence en termes de communication très particulière, qui me semble devoir faire l'objet de formation et de reconnaissance. Cet acte soignant majeur ne produit pas de prescription, au sens technique du terme. Ceci va à contre-courant de tous les systèmes de tarification et de valorisation de la médecine. La tarification de l'activité valorise des actes techniques. Ce qui n'est pas technique, comme la communication ou l'accompagnement, n'est donc pas reconnu comme un acte de soin.

Est-ce qu'on soutient suffisamment ces professionnels qui exercent en soin palliatif ? Comment continuer à écouter la souffrance et à côtoyer la mort sans se sentir soutenu par la société ?

■ **R. Aubry :** Pourtant, lorsqu'on interroge ces professionnels, c'est précisément le fait d'accompagner les personnes qui donne sens au soin. Le professionnel de santé qui accompagne, et est reconnu dans cette dimension, estime qu'il est au cœur même de ce que soigner veut dire. S'il est reconnu, cela valorise cette fonction, et c'est une source d'équilibre. Certaines études montrent qu'il y a beaucoup moins de souffrance au travail dans les unités de soins palliatifs, qui sont pourtant un lieu de confrontation à la souffrance et à la mort. Parce qu'il y

a très probablement deux dimensions qui sont importantes: le temps et la reconnaissance de l'accompagnement comme des vertus ou des valeurs du soin.

Faut-il encore parler de soins palliatifs, plutôt que de soins de support ou de soins de confort? Ce mot de soins palliatifs n'est-il pas trop connoté?

■ **R. Aubry:** Il est connoté: phase terminale, mort proche... Changer de nom ne suffirait pas à changer de regard. Ce serait une façon de ne pas regarder en face ce qui pose problème. En réalité, le problème n'est pas tant celui du nom que celui du rapport – difficile – que nous entretenons avec la fin de vie et la mort. J'aurais plutôt tendance à maintenir ce nom de soins palliatifs et à faire un travail de fond dans la formation, dans l'information, sur le sens d'ailleurs évolutif de la démarche palliative.

Propos recueillis par Nathalie Sarthou-Lajus et Patrick Verspieren.



Retrouvez le dossier « Fin de vie »
sur www.revue-etudes.com