

LA « CULTURE PALLIATIVE » EN DANGER

Nicolas PUJOL,
avec Claire BORRIONE,
Isabelle GERNET et Antoine DUARTE

Comment préserver la « culture palliative » au moment où elle sort fragilisée de la crise sanitaire et où ses fondements sont menacés par une vision gestionnaire du travail de soin ? L'abandon provisoire du projet de loi visant à légaliser l'aide active à mourir offre une occasion pour réfléchir collectivement à cette question, sans omettre de prendre la mesure de la souffrance du personnel soignant et du turn-over important des équipes.

L'abandon provisoire du projet de loi visant à légaliser une aide active à mourir avait été accueilli avec soulagement par une partie des acteurs de soins palliatifs. Pour nombre d'entre eux, provoquer volontairement la mort d'un patient est incompatible avec leurs valeurs et celles de la culture palliative¹. Aussi leur degré de mobilisation dans l'espace public a été proportionnel à la menace de fragilisation de cette culture du soin qui donne du sens et de la satisfaction à leur travail.

Or, la prise de conscience de cette menace risque de se faire au détriment d'une réponse collective à d'autres difficultés qui sont, elles, déjà bien présentes. Relativement préservées de la crise des vocations soignantes qui frappe le monde hospitalier français depuis des années, les équipes de soins palliatifs connaissent elles aussi, depuis la pandé-

1. La culture palliative désigne ici l'ensemble des savoir-faire de métiers qui se développent et se transmettent au sein des équipes de soins palliatifs pour prendre soin des personnes gravement malades et en fin de vie. Ces savoir-faire de métier constituent un patrimoine culturel vivant et immatériel.

mie, des taux de démissions et de *turn-over* importants. Comment expliquer que ce qui fonctionnait relativement bien avant la crise sanitaire se soit dégradé après ? Quelle est la nature des difficultés que traversent actuellement les équipes de soins palliatifs ?

C'est pour éclairer ces questions que nous avons entrepris, avec le soutien de la Fondation de France, un travail d'enquête dans plusieurs unités de soins palliatifs françaises². Entre le mois de mars 2021 et aujourd'hui, nous avons réalisé six enquêtes (trois en Île-de-France, une en Bretagne, une dans le Grand Est et une en Occitanie) pour mieux comprendre les difficultés rencontrées par les soignants de soins palliatifs durant la pandémie de Covid-19 et après, ainsi que pour élaborer des pistes d'action visant à les dépasser³.

Que révèlent ces enquêtes ?

Au moment des premières enquêtes, en mars 2021, le souvenir de la première vague de Covid-19 est encore bien présent. Une soignante raconte : « La peur, c'est dingue ce que ça te fait faire. Je m'en rends compte aujourd'hui. Par exemple, j'étais en colère quand quelqu'un ne portait pas le masque. Je suis devenue la police, on chassait dans les chambres les personnes qui étaient trois. Avec le recul, je me dis que ce n'était pas bien de faire ça. Je me souviens, c'est moi qui ai demandé les vigiles en bas, à l'accueil. »

Cette souffrance éthique s'est heurtée à l'impossibilité de discuter des désaccords et de remettre en question certaines règles : « Il y a eu des interdictions avec lesquelles on n'était pas d'accord. » « En fait, on acceptait tout. On était dans la panique, c'était la peur. »

À la sortie de la crise, quand les pratiques de soin et d'accompagnement reviennent à la normale, plusieurs soignants perçoivent une différence dans la dynamique de leur équipe : « Je nous trouve moins imaginatifs, il y a moins de joie, les patients retrouvent moins cette

2. Ce travail d'enquête correspond aux projets de recherche COVISP et post-COVISP, lauréats de l'appel à projet « Soigner, soulager, accompagner » de la Fondation de France, respectivement en 2020 et en 2022.

3. Il s'agissait d'enquêtes en psychodynamique du travail. Cette discipline vise spécifiquement à élucider les rapports entre l'organisation du travail et la santé mentale à partir d'une analyse du rapport subjectif au travail. Les lecteurs intéressés pourront se référer au numéro 41 de la revue *Travailler* qui portait spécifiquement sur les méthodes d'enquête en psychodynamique du travail. Ces six enquêtes ont été réalisées sous la supervision de Christophe Dejours par une équipe composée de Claire Borriane, Antoine Duarte, Isabelle Gernet et Nicolas Pujol.

ambiance de joie et de légèreté... Les projets fous du service n'ont plus lieu. C'est moins vivant. » Les soignants disent avoir le sentiment que la pression financière s'est intensifiée. On nous fait part d'une inquiétude grandissante face à la menace de l'instauration d'une « course à l'activité » : « On voit plus le chiffre que le patient. » Se dessine en effet un conflit entre la disponibilité psychique requise pour honorer la culture palliative et la charge psychique du déficit financier de l'hôpital : « Je ne peux pas m'empêcher de me dire que deux patients en plus, c'est tant d'euros en plus. »

Derrière cette interrogation s'exprime le sentiment d'une possible dégradation de la qualité du travail : « On se plante si on n'a pas de cohésion d'équipe et, depuis plusieurs mois, on se plante. Ça se voit dans les entrées qui ne sont pas faites en binôme, ou qui sont faites à de mauvais horaires, ça ne devrait pas arriver. » « Quand je dois faire quatre entrées en deux jours et demi, je fais de la merde. J'ai l'impression de moins connaître les familles, les histoires, les liens. » « Les prises en charges se dégradent, même s'il y a encore un confort apporté. » Certains soignants racontent qu'aujourd'hui, le délai de décence de quarante-huit heures n'est pas respecté, si bien que de nouveaux entrants peuvent arriver dans un « lit chaud » : « Si l'odeur du patient est encore dans la chambre quand on revient après un décès, c'est dur. On a besoin de cette coupure pour être pleinement disponible pour l'autre patient. »

Ces difficultés s'accompagnent d'un *turn-over* plus important au sein des équipes. L'intégration de nouveaux soignants prend du temps, certains sont peu ou pas formés aux soins palliatifs, les savoir-faire de métier se raréfient, comme en témoignent les réticences à accueillir des patients présentant des pathologies complexes, du type SLA (sclérose latérale amyotrophique) : « Les soignants ont oublié comment on faisait ou ne savent pas faire. » Le recours plus important aux vacataires et aux intérimaires crée aussi des difficultés supplémentaires pour les soignants les plus expérimentés : « Certains intérimaires ne rentrent plus dans les chambres ou ont peur d'appeler les familles. » « Beaucoup ne comprennent pas comment administrer des médicaments à la demande. »

Le travail en sous-effectif se multiplie et génère aussi une souffrance éthique : « Les patients se privent de nous appeler parce qu'ils savent qu'on est moins. Ils nous excusent, c'est insupportable. Ils ne devraient pas avoir cette notion en tête. » Les difficultés de recrute-

ment dans certaines régions et pour certaines professions n'arrangent pas les choses. Une cheffe de service et une cadre racontent comment l'asymétrie habituelle de l'entretien d'embauche s'est inversée : « On passe l'entretien, on sort vidées. » « J'ai tout donné pour avoir un candidat. » Les difficultés de recrutement conduisent même parfois à devoir faire un « choix par défaut ».

L'accumulation de ces difficultés entraîne chez les soignants des décompensations somatiques et mentales : « Moi, j'ai souvent une paralysie du bras gauche. » « Je suis pliée de douleur tous mes jours de repos. » « Je ne resterai pas dix ans dans ce service car je vais m'affaiblir psychologiquement. » « Je travaille depuis plus de quinze ans en soins palliatifs. C'est ce que je sais faire de mieux. Mais, aujourd'hui, il y a des situations que je ramène chez moi, je fais beaucoup l'éponge. Mon mal au dos s'accroît à vitesse grand V. Certains patients me disent : "Mais arrêtez, vous avez mal !" »

Enfin, quand les difficultés s'accumulent, les enquêtes ont mis en évidence une ligne de fracture à l'intérieur des équipes entre médecins et cadres d'un côté et paramédicaux de l'autre. Des points de cristallisation se cristallisent notamment autour des entrées de nouveaux patients. Certains médecins disent avoir le sentiment d'être « fusillés du regard à chaque entrée ». « À l'annonce d'une entrée, une infirmière a carrément quitté la pièce. »

Un chaînon des défenses contre la souffrance

En quoi ces quelques résultats d'enquête permettent-ils d'éclairer la crise des vocations soignantes que traversent les équipes de soins palliatifs ? Deux éléments semblent pouvoir être avancés. La souffrance éthique générée par la réorganisation du travail en période de Covid-19 aurait été si intense qu'elle aurait durablement dégradé la coopération et la confiance au sein des équipes. Déjà fragilisées par les répercussions de cette souffrance éthique et soumises à une course à l'activité pour faire face aux difficultés financières des établissements de santé, les équipes n'auraient pas eu le temps de retisser des liens de coopération satisfaisants.

Or, ces débuts de réponse échouent, seuls, à éclairer la complexité du problème. Il manque en effet un chaînon intermédiaire pour comprendre les difficultés actuelles en soins palliatifs. Car à l'inverse de ce

que suggèrent ces résultats, l'expérience de la souffrance éthique a été plutôt l'exception que la règle. Si nous y avons par moments eu accès, c'est au prix d'un déplacement d'un ensemble de mécanismes visant à euphémiser, voire dénier, les difficultés. Ces mécanismes portent le nom de stratégie collective de défense contre la souffrance.

Les stratégies collectives de défense consistent à modifier la perception de ce qui fait souffrir. Elles ne diminuent donc pas le danger ou le risque, mais elles l'occultent. Elles impliquent d'apprendre un certain nombre d'attitudes valorisées et d'éviter celles jugées taboues par le collectif. Il s'agit aussi d'adopter certains comportements paradoxaux vis-à-vis de ce qui fait souffrir. Globalement, ces dispositions forment une stratégie collective de défense contre la souffrance qui est en grande partie inconsciente pour celles et ceux qui y participent et qui en bénéficient⁴.

Nous avons documenté trois stratégies de défense contre la souffrance lors de ces enquêtes. La première vise à se défendre spécifiquement contre la peur liée au travail en soins palliatifs : la dégradation des corps, la souffrance globale des patients, la répétition des décès. Cette stratégie se nourrit de l'imaginaire de la famille unie : « On est obligé de faire famille pour le meilleur et pour le pire, on a besoin les uns des autres. » « Nous faisons bloc pour tenir, on se tient ensemble pour ne pas s'effriter. »

Cette stratégie collective de défense a la particularité d'être perméable à la souffrance éthique. Elle constitue en cela un élément central et précieux de la culture palliative : elle offre aux soignants un sentiment de sécurité tout en les autorisant à exprimer leurs difficultés et à les résoudre collectivement. La crise du Covid-19 a fragilisé cette stratégie collective de défense en figeant la possibilité de délibérer des désaccords, soit du fait de la peur, soit à cause de la surcharge de travail. Or, faute de délibération, il est devenu très difficile pour les soignants de surmonter leur souffrance éthique. Pour s'en préserver et continuer à travailler, les soignants ont dû ainsi recourir à deux autres stratégies collectives de défense qui constituent des aménagements de la « stratégie de la famille unie ».

Le premier aménagement a été constaté dans des équipes dans lesquelles le lien de confiance entre l'équipe médicale et l'équipe paramédicale a été fragilisé. L'imaginaire de la famille unie se mute

4. Christophe Dejours, *Travail, Usure mentale*, Bayard, 2015 (quatrième édition).

alors en celui de la famille désunie. Les médecins apparaissent aux yeux des paramédicaux comme « planqués dans leur bureau » et « autoritaires » et les paramédicaux sont vus par les médecins « comme des enfants gâtés », des « adolescents » pour qui ils n'ont plus de « bienveillance et qui doivent s'en accommoder ». Cette évolution défensive permet de faire reposer la faute sur l'autre groupe pour se prémunir contre la souffrance éthique.

Le second changement a été documenté dans des équipes où le lien de confiance entre médicaux et paramédicaux n'a pas été fragilisé. L'imaginaire de la famille unie laisse alors la place à celui du privilège : « Franchement, si on se compare à d'autres services, y'a pire ! » « On ne va pas non plus se plaindre... » « On est chanceux. » « On pourrait faire les toilettes en huit minutes. Je suis fier d'être en soins palliatifs. »

Comme pour toute stratégie collective de défense, celle des privilégiés a besoin de la participation active des soignants à l'imaginaire social qui la sous-tend. C'est ainsi que se multiplient les mises en scène, relayées ensuite sur les réseaux sociaux, visant à faire la promotion des soins palliatifs comme d'un bastion retranché au sein de l'hôpital où règnent le plaisir au travail, la convivialité et l'humanisme. Quelles sont les valeurs exaltées dans ces mises en scène ? Le plaisir d'être ensemble, la joie de vivre et les vertus telles que le dévouement, la présence, la délicatesse. Des pratiques de convivialité de façade se multiplient avec le soutien actif de la direction de la communication. Les soignants se filment en train de faire des *flash-mobs* (« mobilisation éclair »), de jouer de la guitare, de rire et de célébrer le plaisir et la chance qu'ils ont de travailler en soins palliatifs⁵. Des outils de communication (journal interne, affichage de photos, réalisation de films) montrent à l'unisson une image idéalisée des soins palliatifs comme un lieu de vie et de partage.

À l'inverse, les attitudes qui évoquent la souffrance ou qui rompent avec la positivité ambiante deviennent taboues : elles sont assimilées à de la plainte, à de la résistance au changement, à du passivisme. Les soignants en souffrance sont désignés par leurs collègues comme déprimés, fatigués ; ils sont invités à s'arrêter le temps de devenir plus légers et plus conscients de leur chance de travailler en soins

5. Voir, par exemple, le clip de l'association Epilog sur les soins palliatifs, tourné dans le service de soins palliatifs du centre hospitalier Rives de Seine à Puteaux et enregistré dans le studio Guillaume Tell de Suresnes (sur www.youtube.com).

palliatifs. Si cette situation dure, ils seront alors incités à changer de spécialité, les soins palliatifs n'étant plus faits pour eux. De la même manière, les familles qui ne renverraient pas de la gratitude pour l'humanisme des équipes font l'objet de jugements péjoratifs : elles seraient de plus en plus agressives et exigeantes et peuvent être assimilées à des enfants gâtés qui ne mesurent pas la chance de bénéficier pour leur proche d'un lit de soins palliatifs.

L'enjeu, sur le plan psychique pour les soignants, est de faire l'économie de la souffrance éthique. Face à l'impossibilité de la surmonter *via* la délibération et l'exercice de la pensée critique, c'est alors la coopération qui se dégrade et, avec elle, l'expérience du plaisir et du sens au travail. Tant que les stratégies collectives de défense parviennent à contenir la souffrance éthique, le phénomène du *turn-over* demeure relativement faible. À l'inverse, partout où ces stratégies ne trouvent pas les conditions pour se déployer, la démission apparaît comme le plus sûr moyen de préserver sa santé.

Souffrance éthique et culture palliative

Le mouvement des soins palliatifs est né en Grande-Bretagne dans la banlieue de Londres. En 1967, une médecin anglaise, Cycely Saunders (1918-2005), ouvre le premier hospice moderne et crée ainsi une brèche au sein du monde biomédical : non-abandon des malades incurables, nouvelles pratiques dans le maniement des antalgiques, prise en compte de la souffrance dans sa globalité. L'émergence des premiers services de soins palliatifs ne se résume ainsi pas à une nouvelle offre de service : elle correspond à l'élaboration collective d'une doctrine soignante structurée autour de règles qui subvertissent des pratiques de soin préexistantes jugées indignes⁶. La souffrance éthique a donc été le point de départ du développement des soins palliatifs.

Ces nouvelles règles font l'objet d'un important travail de diffusion au sein de la communauté scientifique. En 1975, attirée par ces publications, une délégation de médecins français se rend en Grande-Bretagne, puis commence à diffuser les fondements de l'approche palliative dans l'espace public. Quelques années plus tard, au nom de cette approche palliative, ils prennent position contre la pra-

6. Michel Castra, *Bien mourir, Sociologie des soins palliatifs*, Presses universitaires de France, « Le lien social », 2003.

tique des cocktails lytiques qui se banalise dans les hôpitaux français et fédèrent une communauté de sensibilité qui s'oppose frontalement à la dépénalisation de l'euthanasie⁷. Avec le soutien des pouvoirs publics, la première unité de soins palliatifs est créée à Paris en 1987. Il en existe aujourd'hui plus de 150, auxquelles s'ajoutent plus de 450 équipes mobiles.

Les soignants qui découvrent le travail en soins palliatifs apprennent peu à peu ces règles de métier et se transforment en se les appropriant. Ils développent de nouveaux registres de sensibilité, de nouvelles habiletés mais aussi acquièrent un enrichissement de leur sens moral. Ils apprennent à accorder de l'importance et de la valeur à des manières de penser et d'agir qu'ils intègrent ensuite dans leur sphère personnelle. Cette transformation progressive est la rétribution symbolique qui donne du sens à leur travail, en dépit de ses difficultés intrinsèques.

La crise sanitaire a certes majoré la souffrance éthique, mais ce qui est fondamentalement nouveau et qui explique les difficultés actuelles est la manière dont elle a été et continue d'être traitée collectivement. L'apparition de stratégies collectives de défense visant spécifiquement à s'en préserver marque un tournant pour le mouvement des soins palliatifs : celui de se couper de la source à laquelle les collectifs de travail en soins palliatifs ont toujours puisé pour garder vivants les fondements de soins palliatifs.

Comment préserver la culture palliative ?

Une évolution législative serait un grand défi à relever pour les collectifs de travail en soins palliatifs. Il faudrait que les équipes puissent traiter leurs désaccords relatifs à la compatibilité ou à l'incompatibilité de l'aide active à mourir avec la culture palliative et trouver des compromis. Si une équipe décidait collectivement de ne pas pratiquer d'aide active à mourir, comment alors tenir une position juste dans l'accueil et l'accompagnement des patients déterminés à en bénéficier ? À l'inverse, si une équipe décidait de répondre favorablement à des demandes de patients, comment éviter le clivage entre les « pour » et les « contre » ? Comment, enfin, parvenir

7. Patrick Verspieren, « L'émergence en France du mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement », *Laennec*, n° 67, 2019, pp. 6-17.

collectivement à préserver une culture de soin fondée sur la réciprocité, sans tomber ni dans la prestation de service, ni dans l'autoritarisme ? Ces défis supposent des collectifs de travail au sein desquels existent une réelle coopération, une réelle capacité à confronter des opinions, à s'écouter, à se laisser déplacer, des collectifs de travail orientés vers l'entente et la concorde. Ils supposent également des organisations du travail au sein desquelles les espaces de délibération sont considérés comme essentiels.

Quelles seraient alors les pistes d'action ? La première consisterait à œuvrer à un déplacement des stratégies collectives de défense pour permettre une reconnaissance collective de la souffrance éthique. De ce point de vue, les psychologues et les psychanalystes ont un rôle central à jouer. Or, ce processus est complexe, prend du temps et suppose un certain nombre de savoir-faire dans le maniement des défenses. L'objectif est de parvenir à réactiver la pensée critique sans menacer l'équilibre psychique: trouver l'attitude juste entre bienveillance et exigence sans jamais laisser transparaître de jugement. Les résultats des enquêtes que nous avons brièvement présentés ici suggèrent que traiter la souffrance éthique en lien avec la dégradation de la qualité du travail est non seulement un objectif atteignable pour les psychologues et psychanalystes engagés en soins palliatifs mais qu'il s'agit aussi de la seule voie rationnelle du point de vue de la préservation de la culture palliative.

La deuxième piste d'action serait d'élaborer un rapport critique à l'encontre de l'organisation gestionnaire du travail et de ses répercussions sur la culture palliative. L'organisation gestionnaire du travail est le fruit d'une volonté politique d'orientation néolibérale : celle de maîtriser les dépenses du système de santé, tout en prétendant améliorer la qualité des soins⁸. Deux dispositifs ont été mis en place pour soutenir cette volonté politique : l'introduction d'une tarification à l'activité et le déploiement de la démarche qualité. L'objectif, du point de vue financier, est de maintenir une durée moyenne de séjour (DMS) autour de trois semaines et un taux d'occupation le plus haut possible. Pour parvenir à cet objectif, le concours des soignants est indispensable. Ils doivent faire appliquer des critères d'admission permettant de réduire les durées de séjour, concevoir des projets de transfert dans d'autres structures et participer à l'optimisation des admissions en

8. Frédéric Pierru, « Le mandarin, le gestionnaire et le consultant, Le tournant néolibéral de la politique hospitalière », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 194, 2012, pp. 32-51.

anticipant les décès, en réalisant parfois plusieurs « entrées » par jour ou encore en diminuant le délai durant lequel la chambre reste vide entre deux patients.

La « démarche qualité » est dérivée du monde industriel. Elle consiste à inscrire les pratiques de soin dans une boucle d'amélioration continue de la qualité *via* un double processus de protocolisation et d'évaluation. La démarche qualité produit ainsi à la fois des chiffres et un langage propre qui débouchent sur des conceptions opposées relatives à l'évaluation du travail du soin : pour les soignants, cette évaluation ne peut être que qualitative et implique d'en passer par la parole et le récit ; pour les gestionnaires, cette évaluation peut et doit faire l'objet d'une évaluation quantitative grâce à des indicateurs de mesure dits « objectifs ». Cet écart dans les conceptions de l'évaluation du travail du soin aboutit à une situation particulièrement complexe du point de vue de l'action : alors que la coopération se dégrade et, avec elle, la culture palliative, les actions de certification et d'évaluation adossées à la démarche qualité continuent de louer l'excellence du travail en soins palliatifs.

Si l'imaginaire du privilège ne suffit pas à contenir le conflit intrapsychique provoqué par cette contradiction, les soignants font alors appel, en dernier recours, à la rhétorique du réalisme économique. La question économique se mute en question d'équité et de justice sociale : la durée moyenne de séjour doit demeurer courte pour accueillir le plus grand nombre de patients possible. Les équipes doivent être en capacité d'accélérer le rythme des entrées car des patients ont besoin de lits. Les temps de transmission et de délibération doivent être plus rapides pour pouvoir enchaîner toutes les tâches de la journée dans le temps requis. Peu à peu, c'est une autre vision des soins palliatifs qui apparaît, une conception plus industrielle au détriment de pans entiers de la culture palliative. Le plus dur, pour les soignants qui ne veulent pas faire l'économie de ce conflit intrapsychique, c'est alors de constater que le déni de la dégradation de la qualité du travail n'est plus simplement le fait de la gestion et du service de communication ; il est aussi alimenté par les collègues qui adoptent les poncifs de la psychologie positive et les slogans du réalisme économique.

Du point de vue de la préservation de la culture palliative, une légalisation de l'aide active à mourir serait un immense défi à affronter pour les collectifs de soins palliatifs, en particulier dans l'état

actuel de l
liens entre
éthique et
dation de l
que cette
ment des c
tournant q

ETV
DES

actuel de la coopération. Il est donc urgent de travailler à défaire les liens entre stratégies collectives de défense contre la souffrance éthique et démarche qualité, liens mis au service du déni de la dégradation de la culture palliative. Les résultats de nos enquêtes montrent que cette issue n'est possible qu'à condition d'œuvrer à un déplacement des défenses et à l'élaboration d'un rapport critique vis-à-vis du tournant gestionnaire.

Nicolas PUJOL,
avec Claire BORRIONE,
Isabelle GERNET et Antoine DUARTE



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