

Vers une autre conception de soin
Intervention du Dr. Marie Sylvie Richard
lors du congrès de la SFAP à Lille
les 27, 28 et 29 Juin 2002

La loi du 4 Mars 2002 sur le droit des malades suppose pour son application, une révolution d'une pratique médicale soignante et hospitalière. Le malade quitte son statut de patient passif pour devenir un véritable acteur, partenaire des décisions qui concernent sa santé et sa vie. Nous ne pouvons que nous réjouir de cette évolution à laquelle nous sommes déjà disposés en Soins Palliatifs.

Le malade en Soins Palliatifs est considéré comme une personne jusqu'à sa mort. Il est bien notre premier interlocuteur, même si nous tenons compte aussi de son entourage. Parfois ce malade ne peut s'exprimer que par le battement d'une paupière, parfois il nous faut nous en remettre à ses proches lorsqu'il présente des troubles de conscience, mais nous voulons toujours lui demander, ou demander à ses proches, son avis.

Mon propos tournera autour de trois points:

- La place prépondérante de la technique dans le soin exige un surcroît d'attention à la relation humaine.
- Le choix de l'inter-disciplinarité modifie notre conception du soin en l'élargissant.
- Le dialogue au coeur du soin: une expérience créatrice.

1. La place prépondérante de la technique dans le soin exige un surcroît d'attention à la relation humaine

Loin de maîtriser les progrès médicaux, nous affirmons que la valeur et la qualité des soins et des traitements ne dépendent pas seulement de l'efficacité ni des prouesses techniques. La relation fait partie intégrante des soins, relation avec le malade mais aussi avec ses proches dont il ne faut pas sous-estimer la souffrance spécifique.

L'une des priorités en Soins Palliatifs est d'établir un climat de confiance, de dialogue entre tous. Cela se traduit par une constante négociation avec le malade, ses proches et entre nous, soignants; négociations, vous le savez, pour les petites choses comme pour les grandes décisions. Cette négociation suppose une information sincère et délicate, respectueuse de chacun.

Il ne s'agit pas en effet de dire brutalement des choses difficiles, d'annoncer de mauvaises nouvelles, mais d'entretenir une réelle communication tout au long de la maladie. L'information des proches ne doit pas être au détriment du malade, et là, la loi du 4 mars nous le rappelle fortement, mais elle nécessite une disponibilité de la part du médecin et des autres soignants pour répondre à leurs questions au fil des événements.

Le respect de l'autre, le respect de chacun, malade ou proche, implique également d'accepter parfois que l'autre interrompe le dialogue, avec ou sans raison. C'est une situation inconfortable, douloureuse, ressentie parfois comme un échec pour nous, mais qui nous provoque à consentir, avec prudence certes, au refus de la part de l'autre à l'égard de nos propositions. Impuissance radicale qui nous rappelle que nous n'avons pas tout pouvoir sur l'autre, même si nous lui voulons beaucoup de bien, et qui pour autant ne nous dispense pas de rester vigilant à toute fluctuation des souhaits des malades et de leurs proches. Il s'agit de rester dans une attitude ouverte qui refuse d'enfermer l'autre dans la décision du moment.

Alors, cette relation qui fait partie intégrante des soins, a différents enjeux. Je voudrais réfléchir à trois enjeux:

1. Cette relation rompt l'isolement du malade et de ses proches

Si la maladie grave isole progressivement le malade et ses proches, la relation permet de retrouver des mots pour dire la souffrance à quelqu'un capable d'écouter: partagée avec

d'autres, nous le savons tous par expérience, la souffrance devient moins accablante. Les difficultés de communication entre le malade, ses proches, le médecin, les soignants, accentuent la solitude du malade et peuvent provoquer des troubles du comportement. Quand l'épreuve est trop lourde, le malade n'a pas la force de sortir de lui-même. Il se renferme sur lui, il se livre à l'introspection d'où aucune parole ne peut naître. Il peut adopter également un comportement agressif à notre égard ou à l'égard de ses proches.

Si nous ne pouvons diminuer la solitude, nous pouvons tenter d'agir contre cet isolement et c'est bien l'un des objectifs de l'accompagnement, dont personne ne peut assurer un total succès. Tout comme les malades, les familles ont le sentiment d'être isolées, seules avec leur épreuve. Chacun hésite à faire peser sur l'autre son angoisse et ses inquiétudes, et s'estime finalement bien seul à porter son fardeau. De même, des amis sur lesquels on comptait s'éloignent quand la maladie se prolonge, ne sachant ni que dire ni que faire.

Or nous rencontrons chaque jour des familles étonnées de l'accueil qu'elles reçoivent dans les unités de Soins Palliatifs ou dans d'autres services; et là, il faut évoquer le rôle spécifique des bénévoles à l'égard des familles, des malades mais aussi des soignants eux-mêmes.

Nos échanges avec les familles ne doivent pas se réduire à la seule communication sur l'état du malade. Ils sont l'occasion de désamorcer des peurs et des craintes, et en cas de conflits familiaux, nous n'avons pas à tout savoir ni à tout comprendre.

Nous ne pouvons que favoriser des ouvertures et assurer un rôle de tiers, faisant circuler la parole, tout en prenant garde à ne pas projeter nos propres modèles familiaux.

Les soignants s'enferment parfois eux aussi, trop touchés par la maladie du malade qui leur rappelle un souvenir ou par tel membre de sa famille. Ils devront prendre conscience des identifications et des projections inconscientes. Le groupe de parole est là pour les aider. Il est en effet un lieu privilégié pour parler de cette relation existante ou déficiente entre les pôles du triangle soignant, malade et ses proches.

Parfois, les soignants ont un rôle de médiateur, mais la qualité de cette relation entre tous, la qualité de la vie d'équipe entre nous, n'enlève rien à la solitude de chacun; elle évite par contre que l'autre ne s'isole ou ne soit isolé.

2. La relation contribue à réunifier et à pacifier le malade et ses proches

La maladie, la proximité de la mort font craindre le morcellement du corps et l'effondrement de soi. La relation, à l'inverse, prend en compte la personne dans son ensemble et respecte sa singularité. Elle restaure ainsi l'unité du malade, qu'elle apaise.

La médecine, de plus en plus spécialisée, donne l'impression au malade qu'il est rarement pris en compte dans la globalité de son être: les investigations complémentaires, les traitements sont effectués par des équipes différentes, chacune étant compétente dans un domaine particulier. Le malade ignore parfois qui l'a vraiment pris en charge, tant il voit des médecins sans véritablement les rencontrer.

Serait-il réduit à un objet de science, un objet que soigne la science médicale? Les progrès médicaux, tant au niveau des connaissances que des capacités techniques sont obtenus au prix d'une objectivation du corps humain. La rigueur scientifique l'exige: l'objectivation et l'abstraction sont indispensables à la science médicale. mais si le chercheur doit faire abstraction de la personne singulière pour étudier l'être humain, le médecin doit passer de cette abstraction à la personne singulière. En Soins Palliatifs, les médecins sont amenés à considérer davantage le malade comme le sujet.

Mais définir le sujet est une vaste entreprise. Je voudrais simplement en assurer quelques traits:

- Le sujet n'est pas seulement un individu, ni l'acteur qui tient son rôle social, ni même un soi bien affirmé: le sujet se constitue dans la vérité du désir qui circule entre un Je et un Tu.
- La définition du sujet n'est pas statique mais dynamique, le sujet ne cesse

d'advenir.

3. *L'élaboration du sens*

Le malade doute assez fréquemment du sens de sa vie. Les familles s'interrogent aussi sur la valeur de cette vie de dépendance et de souffrances, parfois interminables. Les soignants eux-mêmes perdent dans certains cas le sens de leur travail. La relation établie entre ces différents partenaires va contribuer à l'élaboration de sens.

Seul celui qui traverse l'épreuve de la maladie ou s'approche de la mort peut donner sens à ce qui lui arrive, à ce qu'il vit. L'entourage est réduit au silence même s'il est tenté d'imiter les amis de Job, abreuvant le malade de conseils ou d'explications rationnelles. Plus souvent, les proches entrent dans cette quête de sens pour eux-mêmes, et les membres de l'équipe, témoins de la recherche des uns et des autres, ne sont pas dispensés de cette interrogation existentielle ou spirituelle.

Mais il faut bien reconnaître qu'il est difficile de rester du côté de celui qui ne trouve plus de sens à sa vie! c'est un défi, une utopie peut-être ...

Pourquoi relever ce défi? Ne faudrait-il pas convenir avec cette personne malade qu'elle a bien raison, que sa vie n'a plus de sens! L'épuisement des familles mais aussi des soignants, que l'on appelle le burn-out, peut mener à penser effectivement que cette vie n'a plus de sens. Or la relation que l'on continue à vouloir établir ouvre un espace de vie, ouvre un espace de créativité encore. Là, ceux qui me connaissent savent que quelques textes de Catherine Chaliez me font vivre depuis des années et je voudrais vous en relire quelques lignes.

Catherine Chaliez écrit "entendre le malade, sans détenir de réponse, sans rien savoir sur le sens attendu, cela signifie qu'on doit trouver en soi assez de disponibilité pour accueillir les paroles et le silence d'un autre, sans aussitôt le couvrir de sa propre volubilité ou de sa propre inquiétude. C'est trouver en soi les ressources nécessaires pour faire entendre à celui qui souffre, que malgré la maladie ou la vieillesse qui s'empare de son corps, en dépit du malheur qui mutile ses joies et risque d'abîmer son être, sa vie singulière, sa vie unique de personne irremplaçable n'est pas vaine, n'est pas pour rien, qu'elle compte pour un autre ..."

L'atmosphère de confiance et de dialogue entre nous favorise cette création de sens, mais elle ne dispense pas ni de la souffrance, ni de la tristesse.

2. Le choix de l'inter-disciplinarité modifie notre conception du soin en l'élargissant

Cecily Saunders disait, en 67 ou 68, que parmi les choses importantes en Soins Palliatifs, il y avait la considération de la personne humaine, mais aussi une modification profonde, un élargissement de nos pratiques. Je crois qu'il s'agit là de l'interdisciplinarité. La pluridisciplinarité n'est pas nouvelle en milieu hospitalier où la pratique des staff, qui réunissent des médecins de disciplines différentes, des infirmières, des assistantes sociales, est fréquente. La cancérologie, pour ne parler que d'elle, est un vaste terrain de rencontre pour de nombreux spécialistes. Mais moins habituelle est l'interdisciplinarité qui est, à mon sens, un des fondements de la pratique palliative. Alors que la pluridisciplinarité est une mise en commun d'informations, issues de plusieurs sciences ou disciplines, l'interdisciplinarité est une interaction entre ces différentes disciplines. Elle relève d'une ouverture d'esprit, d'une curiosité intellectuelle qui pousse à sortir de son domaine, de son langage propre; interaction qui peut aller de la simple communication des idées jusqu'à l'intégration complète des conceptions, de la méthodologie, des procédures, des données, de l'organisation, de la recherche, de l'enseignement s'y rapportant.

Il faut bien reconnaître que l'interdisciplinarité est difficile. La diversité des langages évoque parfois la tour de Babel. La pratique interdisciplinaire risque d'être invalidée par ce qui la fonde, à savoir la diversité, la différence et la multiplication des langages, des points de vue, des méthodes, des concepts.

Une autre difficulté réside dans le changement des mentalités profondes que l'interdisciplinarité exige. trop souvent, les professionnels de santé travaillent de façon

individualiste, même s'ils font appel à des experts. Dans une telle conception, l'équipe ne peut fonctionner sainement: un climat de méfiance s'instaure, la coopération devient difficile entre les acteurs et les informations ne sont plus communiquées. Il en résulte pour le malade un plus grand morcellement.

Mais l'interdisciplinarité est une chance et elle s'impose aujourd'hui devant les complexités de la médecine et les missions toujours plus nombreuses confiées aux soignants et à l'hôpital. Nombreux d'ailleurs, et nous en sommes, qui trouvent dans cette interdisciplinarité non seulement un enrichissement pratique mais aussi un enrichissement personnel. Il faudrait pouvoir, à titre d'exemple, réfléchir à la richesse et à la difficulté de cette interdisciplinarité au niveau de notre approche soignante et de l'approche psychologique.

Je vais juste poser deux questions: tous, nous apportons une attention particulière au vécu psychique du patient, et chacun a son rôle spécifique dans l'écoute. Mais parfois on se demande s'il y a complémentarité des rôles, chevauchement, dépassement. On se demande ce qui est spécifique de l'écoute de chacun, on peut se demander à quelle place chacun est mis par le malade, ce que le malade attend de chacun. On peut se demander également si en écoutant le malade, nous ne jouons pas parfois aux apprentis sorciers. Comment entendre la demande du malade? Comment entendre sa plainte? Quelle réponse y apporter? ... Et là, à la fois nous sentons le besoin d'être en étroite collaboration soignants et psychologues, psychologues et bénévoles, mais aussi combien il est important de définir le rôle spécifique de chacun, tout en étant ouverts les uns par les autres à cette dimension du vécu psychique.

L'élargissement du soin que provoque l'interdisciplinarité fait place à des acteurs non professionnels, les bénévoles, dont on sait combien ils sont importants. Là encore il faudrait avoir du temps pour dire en quoi le rôle du bénévole est fondamental, et comme cette expérience que nous faisons en Soins Palliatifs devrait pouvoir servir à d'autres services. Il est important de rappeler là encore la spécificité des rôles. L'intervention des bénévoles est complémentaire à celle des soignants; les bénévoles ne se substituent pas aux soignants, mais viennent plutôt en appui de ces derniers. Cette notion est capitale si on veut que les bénévoles soient acceptés dans d'autres services, car les réticences des soignants vis-à-vis des bénévoles consistent principalement en une crainte de frustration. Les bénévoles ne vont-ils pas voler aux soignants le côté relationnel de leur fonction, les cantonnant au rôle de techniciens que précisément certains déplorent?

Le bénévolat élargit la question de l'interdisciplinarité entre professionnels et non professionnels.

Une question est parfois posée: les bénévoles participent-ils aux soins? Font-ils partie de l'équipe soignante? De quels soins s'agit-il pour le bénévole?

Les débats sont parfois passionnés.

Pour ma part, je voudrais reprendre simplement l'expression de Emmanuel Hirsch¹ qui qualifie l'intervention des bénévoles de "soins citoyens". Il me semble que c'est particulièrement important de reconnaître que les bénévoles participent aux soins mais qu'il s'agit d'un soin citoyen, c'est-à-dire d'un soin qui va à l'encontre de la société, qui souvent juge dénuée de sens la fin de la vie des grands malades et des personnes âgées et qui estime souvent qu'il serait préférable d'abréger cette fin de vie dans un certain nombre de circonstances. Les bénévoles contribuent au maintien ou à la restauration du lien social de façon très spécifique, les soignants y contribuent également, mais d'une autre façon.

Les bénévoles assument les risques de la présence auprès de l'autre sans avoir de rôle particulier, de rôle soignant particulier. Ils assument les risques de cette présence auprès de l'autre qui est proche de sa mort dans un lien fondamental d'humanité. La fidélité de cette

¹Directeur de l'Espace éthique AP-HP, professeur d'éthique médicale à la Faculté de médecine Paris-Sud

présence est de résorber autant que faire ce peut la violence du temps de mourir.

Bénévoles, soignants, proches, partenaires, chacun pour sa part, du malade qui va vers l'issue de sa vie, vers la mort, relèvent le défi de faire société là où la société n'ose plus être.

Un autre niveau de l'élargissement du soin se situe au niveau des malades eux-mêmes. Les Soins Palliatifs ont besoin d'être élargis, ils ne peuvent pas se cantonner seulement à la cancérologie ou à la gériatrie. Les Soins Palliatifs doivent donner la possibilité à des malades d'être enfin accueillis, eux qui ne cessent d'être refusés partout. L'élargissement des Soins Palliatifs est absolument indispensable et c'est là encore un défi à relever.

3. Le dialogue au coeur du soin: une expérience créatrice

À tous les niveaux de relation, nous voyons combien le dialogue est nécessaire: au sein de l'équipe interdisciplinaire, entre les soignants et les malades ou ses proches, et entre le malade et sa famille. Les difficultés relationnelles entre des soignants et certaines familles se résolvent souvent grâce au dialogue restauré. L'intervention d'un tiers permet de rétablir un minimum de dialogue entre différents membres de la famille ou entre eux et le malade.

Mais en quoi consiste ce dialogue?

Nous pouvons l'envisager sous différentes perspectives et notamment sous la perspective philosophique. Je me réfère à Martin Buber.

Pour ce philosophe, le dialogue est fondateur de la réalité même des personnes qui s'adressent l'une à l'autre. Le dialogue est fondé sur une égalité des interlocuteurs. Or très souvent notre relation à l'autre est chosifiante. Martin Buber propose, pour sortir de cette chosification de l'autre un acte radical de revirement, de changement, qui engage toute notre personne. Il définit des mots-principes qui sont à la fois des définitions et des incitations, des injonctions:

Le Je-cela désigne la relation chosifiante.

Le Je-Tu désigne et induit une relation entre un sujet et un autre sujet. Il est alors question de dialogue, de liberté et de respect. Cette relation de dialogue n'est pas de l'ordre d'un savoir mais d'une expérience, expérience de la rencontre de deux personnes, chacune à la fois "Je" et à la fois "Tu". "Je" quand elle s'exprime, "Tu" quand on s'adresse à elle. Chacune éprouve la présence de l'autre, au-delà de son personnage social et reçoit confirmation par l'autre de ce qu'elle est; elle devient un sujet, un "Je" au sens plein du terme. "Je" s'accomplit au contact de "Tu". C'est en devenant "Je" que je peux dire "Tu", et réciproquement, c'est par ce qu'on m'a dit "Tu" que je suis devenu "Je". Toute vie est véritable rencontre.

Pour cet auteur, les interlocuteurs bénéficient d'un dialogue d'une égalité initiale de statut. La relation est symétrique même si elle n'est pas égale. Ils sont mutuellement responsables l'un de l'autre.

Le dialogue n'est pas seulement un échange verbal, il est au coeur de la parole, des gestes, des attitudes. Et Martin Buber met en garde contre des faux dialogues que nous connaissons bien tels les monologues parallèles ou dialogues apparents, l'intervention des uns et des autres n'entraîne aucun effet, ni progrès, ni déplacement. Chacun reste sur sa position. Les dialogues techniques qui ne se bornent qu'à des transmissions d'informations dans un langage parfois peu compréhensible. Les dialogues vols de pensée où l'interlocuteur s'approprie la pensée de l'autre pour la retourner contre lui.

Pour qu'un dialogue soit vrai, un certain nombre de conditions est nécessaire

La première, refuser tout réductionnisme, toute chosification de l'autre.

La deuxième, la responsabilité de chacun est engagée dans une recherche commune de vérité. Pour atteindre sa profondeur et son authenticité, le dialogue exige à la fois transparence et secret, échange et réserve. Le but est l'instauration d'un monde nouveau où les acteurs se créent respectivement, création réciproque qui n'est autre que l'expression de l'amour.

Faut-il attendre pour que le dialogue soit possible qu'il y ait entente entre les interlocuteurs? Non, le dialogue est justement ce travail de l'écart qui existe entre tous les interlocuteurs.

Le dialogue serait-il affaire d'élite? Non. Martin Buber répond: "Il n'y a pas de gens doués ou

pas doués, il y a des gens qui se donnent”...

4. Conclusion

En conclusion, tout ce que je viens de dire n’aurait aucun sens si le soin et la relation dans laquelle il s’inscrit n’était une réponse à l’appel entendu de la part du malade, réponse à la convocation du visage d’autrui, dans sa nudité, dans sa fragilité, dans sa vulnérabilité, vulnérabilité qui finalement donne envie de supprimer l’autre. C’est bien parce que ce visage est vulnérable, soumis à la violence de l’autre, aux réactions de l’autre, qu’il y a cette parole que nous pouvons entendre: “Tu ne tueras pas”.

Prendre soin de quelqu’un c’est reconnaître la responsabilité qui nous incombe à son égard, c’est attester la dignité de tout être en dépit de son apparence, parce qu’il est une personne, c’est reconnaître ce qui fait sens dans sa vie.

Et plutôt que de se dire “Pourquoi vit-il encore?”, nous pourrions transformer cette question en se demandant “Que peut-on encore vivre ensemble?”.

Quelle attention, quelle bienveillance de notre part ce malade attend-il de nous pour retrouver confiance en lui, pour retrouver espoir? Quelle présence, quel soutien attend son entourage de nous, pour continuer sa route?

Une telle conception du soin en appelle également à notre dignité à nous, qui repose sur la solidarité et s’éclaire dans la relation.

Notre dignité se révèle quand nous osons être gardiens les uns des autres, quand nous osons nous faire proches, ingénieux, imaginatifs.

Le refus que nous opposons à détruire, annihiler, achever celui qui est faible, souffrant devient une formidable stimulation à trouver des moyens de soutien. Ce refus se fait le meilleur allié de l’intervention thérapeutique et scientifique.

Enfin, le soin citoyen n’est pas la seule affaire des bénévoles. Le soin a une dimension, a un enjeu politique et nous sommes tous concernés. Elle contribue, cette conception du soin que je viens de dire, peut contribuer en tout cas, à détruire des cloisonnements étanches dans l’organisation des soins au niveau de notre société, peut contribuer à restaurer une certaine qualité de relation entre tous au sein de notre société qui cherche souvent sa route, et qui reste encore aujourd’hui, “en quête de soin”.