

8<sup>e</sup> colloque wallon des soins palliatifs

**Namur**  
La Marlagne

**05 & 06**  
OCTOBRE 2023

# Anticiper en soins palliatifs

UN COUP D'AVANCE ?

**LES  
ACTES**

**AVEC M. CASTRA, J. ALRIC, M. DUPUIS, J. VAN HEMELRIJCK**

J-F. Ethier, S. Dauchy, Dr N. Barthelemy, S. Hallut, E. Josse, J-P. Cobbaut, R. Le Berre, J. Tilman, Dr C. Van Oost, Dr M. Marion, Dr L. Knoop, Dr A. Delattre, Dr M. de Saint-Hubert, Dr J. Engelbert Y. Libert ainsi que d'autres acteurs du réseau. Modérateur : D. Lallemand.

Organisé par :



Avec le soutien de :



Sponsorisé par :





**Une organisation conjointe de :**



*PALLIUM – Plate-forme de concertation des soins palliatifs du Brabant wallon, asbl*  
**Rue Henri Lepage, 5 – 1300 Wavre**

Président : Arnaud BISTON

Equipe de la plate-forme :

Pascal ANDRE - volontaire

Malorie BODART – psychologue mission spécifique

Dominique CAMBRON – directrice et formatrice

Christelle CLAES – coordinatrice développement projets et psychologue

Géraldine CORDARO – coordinatrice et éthicienne

Laura GEERTS – psychologue mission spécifique

Nicolas JANSSENS – psychologue

Manon KICZULA – coordinatrice administrative

Maud LIESENBERG – psychologue

Donatienne OPSOMER - volontaire

Noémie PARIETTI – psychologue

Anne-Marie SCHOONJANS – coordinatrice financière et support RH

Rosalie SEPULCHRE – psychologue mission spécifique



**ORGANISATION :**

Plate-forme de concertation des soins palliatifs du Brabant wallon, Pallium asbl  
Plate-forme de concertation des soins palliatifs en province de Luxembourg, asbl  
Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, asbl



*Plate-forme de concertation des soins palliatifs en province de Luxembourg, asbl*  
**Rue Victor Libert, 45 boîte 4 – 6900 Marche-en-Famenne**

Président : Jean-Marie CARRIER  
Equipe de la plate-forme :  
Kee Sung CAILTEUX – directrice  
Cindy COIBION – psychologue  
Renelde FIEVET – coordinatrice administrative  
Clémence GASPARD – assistante sociale  
Alexandra JORIS – psychologue  
Cathy LEONARD – psychologue  
Ondine MELOTTE – aide administrative  
Sandrine TECHY – chargée de projets



*La FWSP – La Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, asbl*  
**Rue des Brasseurs, 175 – 5000 Namur**

Président : Vincent BARO  
Equipe de la FWSP :  
Lorraine FONTAINE, directrice  
Anne-Françoise NOLLET, coordinatrice  
Francis ZADWORNÝ, coordinateur.

**Le colloque s'est déroulé les jeudi 5 et vendredi 6 octobre 2023,  
à La Marlagne (Wépion – Namur), en Belgique.**

**Sur deux jours, le Colloque a rassemblé près de 800 participants  
qui ont permis, par leur présence et leur participation, de transformer  
ce colloque en rendez-vous incontournable de la culture palliative wallonne.**



## AVERTISSEMENT

Certains textes ont été retranscrits sur base d'enregistrements « audio ».  
Pour votre confort de lecture, nous avons pris la liberté d'insérer  
des paragraphes et des sous-titres.



ORGANISATION :  
Plate-forme de concertation des soins palliatifs du Brabant wallon, Pallium asbl  
Plate-forme de concertation des soins palliatifs en province de Luxembourg, asbl  
Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, asbl

# Table des matières

<b>Allocutions de bienvenue</b> .....	3
Par Arnaud BISTON, .....	3
Par Kee Sung CAILTEUX, .....	5
Par David LALLEMAND, .....	7
<b>Prédire la mort</b> .....	8
Par Jean-François ETHIER, .....	8
<b>L'anticipation, une évolution sociologique du rapport à la mort</b> .....	15
Par Michel CASTRA, .....	15
<b>Structurer et valoriser l'anticipation</b> .....	25
Par SARAH DAUCHY .....	25
<b>La maladie chronique : des soins de support aux soins palliatifs</b> .....	42
Par le Dr Nicole BARTHELEMY BRICHANT, .....	42
Et Sabrina HALLUT, .....	42
<b>Quand l'anticipation s'invite dans nos entretiens de soutien psychologique... : témoignages</b> ..	58
Par les psychologues des plates-formes de concertation du Brabant wallon et de la province de Luxembourg .....	58
<b>Aujourd'hui je serai du signe des Verseaux</b> .....	64
Par Jean VAN HEMELRIJCK, .....	64
<b>Quand le deuil commence avant la mort</b> .....	75
Par Evelyne JOSSE, .....	75
<b>Anticiper en soins palliatifs : quel(s) apprentissage(s) ?</b> .....	87
Par Jean-Philippe COBBAUT, .....	87
Et Rozenn LEBERRE, .....	87
<b>Synthèse</b> .....	99
Par David LALLEMAND, .....	99



<b>Allocution de bienvenue</b> .....	102
Par Lorraine FONTAINE, .....	102
<b>Si vous avez raté la première journée</b> .....	104
Par David LALLEMAND, .....	104
<b>TABLE-RONDE</b> .....	108
<b>L'anticipation dans les soins : approche médicale et clinique du trajet de soins</b> .....	108
Par Dr Corinne VAN OOST, modératrice .....	108
Dr Michel MARION, Dr Laurent KNOOPS, Dr Marie DE SAINT-HUBERT, Dr Aurore DELATTRE, Dr Julie ENGELBERT et Yves LIBERT, .....	108
<b>Outils juridiques d'anticipation de fin de vie – que disent les lois ?</b> .....	136
Par Johanne TILMAN, .....	136
<b>Existe-il des risques à anticiper une parole sur la mort ?</b> .....	149
Par Jérôme ALRIC, .....	149
<b>Focus clinique sur un parcours de soins : patients SLA</b> .....	157
Par Camille DERAUW, .....	157
Et Bénédicte SPRINGUEL, .....	157
<b>Jusqu'où puis-je écrire mon avenir ?</b> .....	168
Par Michel DUPUIS, .....	168
<b>Synthèse</b> .....	177
Par David LALLEMAND, .....	177
<b>Remerciements</b> .....	180



## Argumentaire

Anticiper est courant dans plusieurs domaines de notre existence et nous amène à une attitude que la plupart des citoyens partagent : les contrats que nous signons avec nos compagnies d'assurances ou chez le notaire, pour un mariage ou un héritage, témoignent de cette capacité, voire de cette nécessité, que nous avons de prendre des mesures « au cas où... » !

Qu'en est-il de notre capacité, de notre volonté et surtout de notre possibilité d'**anticiper dans le domaine de la santé**, dans ce qui touche directement à notre personne physique, à notre corps, à ce qui rejoint le plus intime de chacun d'entre nous ?

Le colloque que nous proposons a pour ambition d'ouvrir le débat et de mettre le focus sur cette question de l'anticipation dans les soins et, a fortiori, dans les soins palliatifs.

### Mais pourquoi ?

Revenons brièvement sur l'essence même des soins palliatifs.



La définition des soins palliatifs nous rappelle que leur objectif est de préserver la qualité de vie du patient et son autonomie en tenant compte des aspects physiques, psychologiques, spirituels et sociaux. Accompagner la personne en respectant ce qui fait sens pour elle sous-entend de facto la nécessité de l'entendre sur ses besoins, ses désirs et ses souhaits.

L'entendre ! Quand c'est encore possible, quand le patient le souhaite, quand il peut aider le soignant à s'ajuster, à individualiser son accompagnement... avant que cela ne soit trop tard, c'est-à-dire anticiper.

**Travailler en soins palliatifs** nous rappelle que nous nous mouvons au cas par cas avec des pratiques délimitées par un cadre législatif bien pensé depuis 2002 : la Loi sur les soins palliatifs, la Loi relative à l'euthanasie et enfin la Loi sur les droits du patient. Le législateur permet aux soignants de répondre à la volonté forte d'anticipation de la fin de vie de certains patients.

En effet, le patient a des droits comme celui de choisir son prestataire de soins, de refuser des traitements, d'être informé... Il doit pouvoir les exprimer et de nombreux outils ont vu le jour pour l'entendre dans ses souhaits.

Des documents, des formulaires existent ! Certes, mais dans la pratique, quels sont les leviers et les freins qui existent pour leur utilisation ?

## Mais pour certains patients, anticiper ne semble pas possible : comment penser l'impensable ?



Anticiper fait référence à l'action de devancer, voire imaginer quelque chose qui n'existe pas encore. Dans le cas présent, nous parlons de la mort prochaine du patient où l'anticipation peut être mise au service de celui-ci et se jouer dans différents champs, d'une absence, voire d'un refus d'anticipation à une forte volonté d'anticipation.

Entre la possibilité de l'expression de la volonté du patient et son application, il reste encore du chemin !

Et même si les discussions favorisent le dialogue éclairé sur le futur, il reste nécessaire de **questionner la place, la pertinence et les risques de l'anticipation dans nos accompagnements palliatifs.**

Lors du colloque, nous aborderons la question de l'anticipation dans les soins sous plusieurs éclairages : celui du sociologue, de l'éthicien, du médecin, du psychologue, du juriste, du philosophe, du soignant mais aussi du patient.

### AU PROGRAMME :



Interroger ensemble l'évolution de notre société tantôt aidante, tantôt limitante par rapport à l'objectif de l'anticipation.

Examiner à travers différentes lunettes les efforts à déployer pour que le patient soit véritablement au centre des décisions qui le concernent.



Analyser les difficultés de se projeter dans un scénario de fin de vie, qui peut effrayer tout un chacun.

Proposer des outils, tout en insistant sur la nécessité absolue de communiquer bien au-delà d'un outil.



Proposer une approche "nuancée" de l'anticipation (cf. « points positifs et points négatifs » - cf. « décider de ne pas choisir est aussi un choix » ...).

\*\*\*





## Allocutions de bienvenue

Par **Arnaud BISTON**,

*Président de Pallium, plate-forme de concertation en soins palliatifs du Brabant wallon*

C'est en ma qualité de président de la plate-forme de concertation en soins palliatifs du Brabant wallon que j'ai l'honneur d'ouvrir ce 8<sup>ème</sup> colloque wallon des soins palliatifs.

Ce colloque bisannuel est créé conjointement par deux petites plates-formes de concertation en soins palliatifs ; celle du Luxembourg représentée par Kee Sung Cailteux et Dominique Cambron pour Pallium du Brabant wallon, et ce, avec l'appui de la Fédération wallonne des soins palliatifs.

« Anticiper en soins palliatifs : un coup d'avance ? », telle sera la ligne conductrice de nos deux journées de travail, de partages et d'échanges.

Le colloque est sold out pour ces deux journées. Je ne peux donc qu'en premier lieu vous remercier pour votre engouement et votre confiance que vous nous témoignez par votre présence à ces deux journées de travail ; signe que cette thématique porte tout son sens et nécessite pleinement d'être abordée sous différents angles, avec différents professionnels de la santé.

Vous allez être guidés tout au long de ces deux journées par des orateurs de qualité qui, j'en suis certain, mettront tout leur savoir, toute leur expertise, toute leur expérience pour nourrir votre curiosité et réflexion personnelle afin que demain vous puissiez disposer des outils et des connaissances adaptées à vos besoins.

Anticiper, prévoir avant que l'on ne puisse plus rien prévoir ; penser, réfléchir, rédiger son projet vie pour que lorsqu'il n'y aura plus rien à faire ; tout sera fait, en respectant au maximum ses choix individuels, philosophiques, spirituels, son projet personnel.

Anticiper, c'est également aider et faciliter l'accompagnement des différents professionnels de la santé que vous êtes, afin que parfois, les décisions ne reposent plus sur vos épaules, mais bien sur un choix individuel posé par le sujet concerné.

Cette thématique tient très à cœur à Pallium puisque cela fait maintenant plus de 10 ans que la plate-forme de concertation travaille à l'élaboration du PSPA, le projet de soins personnalisé et anticipé et ce, avec différentes aides financières la Fondation Roi Baudouin pendant les années de tests et la Fondation contre le Cancer pour la réalisation de l'outil qui vous a été distribué à l'entrée. J'en profiterai donc pour les remercier de leur confiance et du soutien qu'elles nous apportent depuis de nombreuses années.



Merci également à tous les sponsors qui nous apportent leur aide pour ces deux journées, ainsi que les associations présentes. N'hésitez pas à leur rendre une visite durant les temps de pause.

Votre présence en nombre, c'est le plus beau cadeau que vous puissiez également faire aux équipes qui ont travaillé d'arrache-pied depuis plusieurs mois pour vous concocter ces deux journées de rencontres.

Un énorme travail a été réalisé par ces équipes et même si le colloque ne fait que débiter, je ne peux que d'ores et déjà les remercier et les féliciter pour ce travail.

Ce colloque s'inscrit très clairement dans les missions de nos Plates-formes de concertation :

1. Diffuser la culture palliative, informer, sensibiliser la population ;
2. Mettre à jour les connaissances des médecins, infirmiers, soignants et paramédicaux ;
3. Encourager la collaboration entre les différents secteurs de la santé ;
4. Être un lien de réflexion et de conceptions d'outils pour vous qui êtes les professionnels de la santé.

Mais aussi bien d'autres missions que sont également :

- Former les volontaires ;
- Evaluer les besoins à couvrir en termes de soins palliatifs ;
- Offrir un soutien psychologique au patient, ses proches mais également aux soignants.

Je passe la main à Kee Sung, directrice de la plate-forme de concertation en province de Luxembourg, vous souhaitant deux très belles journées de travail et de réflexion en notre compagnie.



Par Kee Sung CAILTEUX,

*Directrice de la plate-forme de concertation en soins palliatifs en province de Luxembourg,*

*Au nom de Jean-Marie CARRIER, Président*

Merci Arnaud.

Mesdames, Messieurs,  
Bonjour à tous,  
Bonjour à chacun.

Pour commencer, je souhaitais d'abord excuser Jean-Marie Carrier, notre président. Pour des raisons de santé, il ne peut être des nôtres aujourd'hui, mais soyez sûrs qu'il serait reconnaissant de vous voir si nombreux.

De fait et au risque de me répéter au nom du comité organisateur, je vous remercie d'avoir répondu présent... si vite...si nombreux. Un sold out mi-août, que demander de plus ? C'est un réel plaisir de vous accueillir donc aujourd'hui pour la concrétisation de notre projet. En effet, ces deux journées sont le résultat d'une rencontre entre le Brabant wallon, la Fédération wallonne et la Province de Luxembourg. Il y a environ deux ans, Dominique m'a interpellée pour l'organisation du colloque wallon des soins palliatifs. Après avoir évité le sujet subtilement quelques années, j'ai saisi l'occasion. C'est donc avec grand plaisir que j'ai répondu positivement. Au fil de nos échanges, la thématique de l'anticipation nous est apparue comme une évidence. Pour la province de Luxembourg et son ardeur d'avance, cela semblait logique. Blague à part, pour contextualiser, le moment de définir le sujet du colloque coïncidait justement avec la sortie de cette période d'incertitude que nous avait apporté le covid, cette période qui avait tellement bousculé nos acquis et qui avait alors attiré l'attention sur l'importance de penser à plus tard.

Anticiper est courant dans plusieurs domaines de notre existence et nous amène à une attitude que la plupart des citoyens partagent : les contrats que l'on signe avec nos compagnies d'assurance ou chez le notaire pour un mariage ou un héritage. Ces contrats témoignent de cette capacité, voire de cette nécessité que nous avons de prendre des mesures pour le cas où.

Mais qu'en est-il de notre capacité, de notre volonté et surtout de notre possibilité d'anticiper dans le domaine de la santé, des soins et plus spécifiquement en soins palliatifs ?

Le colloque que nous proposons a pour ambition d'ouvrir le débat et de mettre le focus sur cette question.



Pourquoi ?

Revenons brièvement sur l'essence même des soins palliatifs. La définition des soins palliatifs nous rappelle que leur objectif est de préserver la qualité de vie du patient et son autonomie, tout en tenant compte des aspects physiques, psychologiques, spirituels et sociaux. Accompagner la personne en respectant ce qui fait sens pour elle sous-entend de facto la nécessité de l'entendre sur ses besoins, ses désirs et ses souhaits.

L'entendre quand c'est encore possible, quand le patient le souhaite, quand il peut aider le soignant à s'ajuster, à individualiser son accompagnement avant que cela ne soit trop tard, c'est à dire anticiper.

L'entendre via de nombreux outils qui ont vu le jour pour aider le patient à exprimer ses souhaits. Et dans la pratique, quels sont les leviers et les freins à leur utilisation ?

Mais pour certains patients, anticiper ne semble pas possible. Comment penser l'impensable ?

Anticiper fait donc référence à l'action de devancer, voire imaginer quelque chose qui n'existe pas encore. Et dans le cas présent, nous parlons de la mort prochaine du patient où l'anticipation peut être mise au service de celui-ci et se jouer dans différents champs d'une absence d'anticipation, voire d'un refus, à une forte volonté d'anticipation.

Vous l'aurez compris, deux journées ne sont évidemment pas suffisantes pour déployer cette thématique. Néanmoins, pour le programme que nous vous proposons, nous espérons ouvrir la réflexion. Laissez-vous surprendre. N'anticipez pas trop. Nous avons de toute façon un coup d'avance !

Au terme de mes propos et avant de laisser place aux différents orateurs que je remercie d'être présents, je tenais également à exprimer mes remerciements à l'équipe de Pallium, l'équipe de la Fédération wallonne des soins palliatifs et à mes chers collègues pour cette belle aventure.

Je déclare officiellement le huitième colloque wallon des soins palliatifs ouvert. Je passe le relais pour la journée à Monsieur Lallemand.





Par David LALLEMAND,

*Journaliste, Chargé de projets auprès du Délégué général aux droits de l'enfant (Belgique)*

Merci beaucoup.

Je suis très content de vous retrouver. C'est un peu paradoxal de demander à quelqu'un qui est arrivé en retard de faire respecter la montre mais c'est comme ça qu'on va faire.

Pour celles et ceux que j'ai déjà eu le plaisir de rencontrer, je me dis qu'il doit y avoir quand même un peu de masochisme dans l'organisation de ces colloques puisque je ne sais pas depuis quand je suis en train de modérer avec vous. Je peux vous dire une chose, c'est qu'à chaque fois, c'est un bonheur et un honneur de pouvoir côtoyer les personnes que je rencontre dans ces moments qui sont tout à fait particuliers. D'abord par la qualité des échanges, par l'intelligence humaine qu'on peut y trouver. Et je trouve qu'à l'époque que nous vivons, elle est devenue un peu rare. Donc je favorise les endroits où j'en trouve encore un peu de telle manière à essayer de pouvoir la partager et de voir qu'on peut y trouver un peu d'espoir. Mais ça ne veut pas dire que parce qu'on est là et qu'on est en train de se dire ben oui, c'est bien ce qu'on fait, ça nous empêche de réfléchir.

C'est aussi un des endroits où je trouve qu'on réfléchit le plus et le mieux dans le respect mutuel, dans le respect de l'autre, en remettant l'essentiel de l'humanité au cœur, c'est-à-dire le vivant jusqu'au bout, jusqu'à l'ultime moment.

Donc voilà, moi ce que je voulais vous dire, et particulièrement aux organisateurs, c'est merci parce que vous n'en avez pas marre de moi, manifestement, puisque je suis revenu encore cette fois-ci, on ne sait pas pour combien de temps. Et puis au début, j'en ai acheté des fraises, maintenant je suis presque prêt à les sucrer. On verra bien pour la prochaine fois.

Je suis là aussi pour faire respecter la montre. Je vais récupérer toutes ces minutes sur le temps des orateurs, évidemment, vous avez bien compris et on va commencer tout de suite, si vous le voulez bien, puisque le programme est énorme, qu'on a pris un bon quart d'heure de retard sur cette matinée, mais que finalement le principal, c'est de passer du temps ensemble.

\*\*\*



## Prédire la mort

Par Jean-François ETHIER,

*Clinicien-chercheur et professeur agrégé de l'Université de Sherbrooke, Canada*

[ Extrait vidéo du film « Le Tout Nouveau Testament » de Jaco Van Dormael ]

### INTRODUCTION

---

La bande annonce du film « Le tout Nouveau Testament » que vous venez de voir vous plonge dans l'anticipation de sa propre mort. Nous aurions voulu vous bousculer davantage en vous envoyant un SMS avec votre date de décès imaginaire mais cela allait sans doute jeter un froid dans l'audience... Et en guise d'introduction, il y a mieux. On vous a donc épargné et on l'a fait soft.

Toutefois, notre objectif, à travers la projection de l'extrait vidéo, est de vous interpeller, de provoquer vos réflexions par rapport à une anticipation à l'extrême. En effet, pour nous, connaître la date de sa mort, pouvoir anticiper ce moment représente le summum de l'anticipation.

Pour l'instant, cette perspective est utopique. Mais à l'avenir, sera-t-on capable de prédire la date de son décès ? Que ferions-nous avec cette information, cette anticipation à l'extrême ?

Afin de répondre en partie à cette question, nous souhaitons vous proposer de découvrir le travail du professeur Jean-François Ethier. Il ne peut malheureusement pas être des nôtres aujourd'hui, mais son témoignage vous sera livré sous forme d'un reportage audio qui vous présentera un outil d'intelligence artificielle capable de prédire la mort à un an près.

Je vous souhaite un bon visionnage.

### Interview audio soutenue par les visuels d'InnerFrog

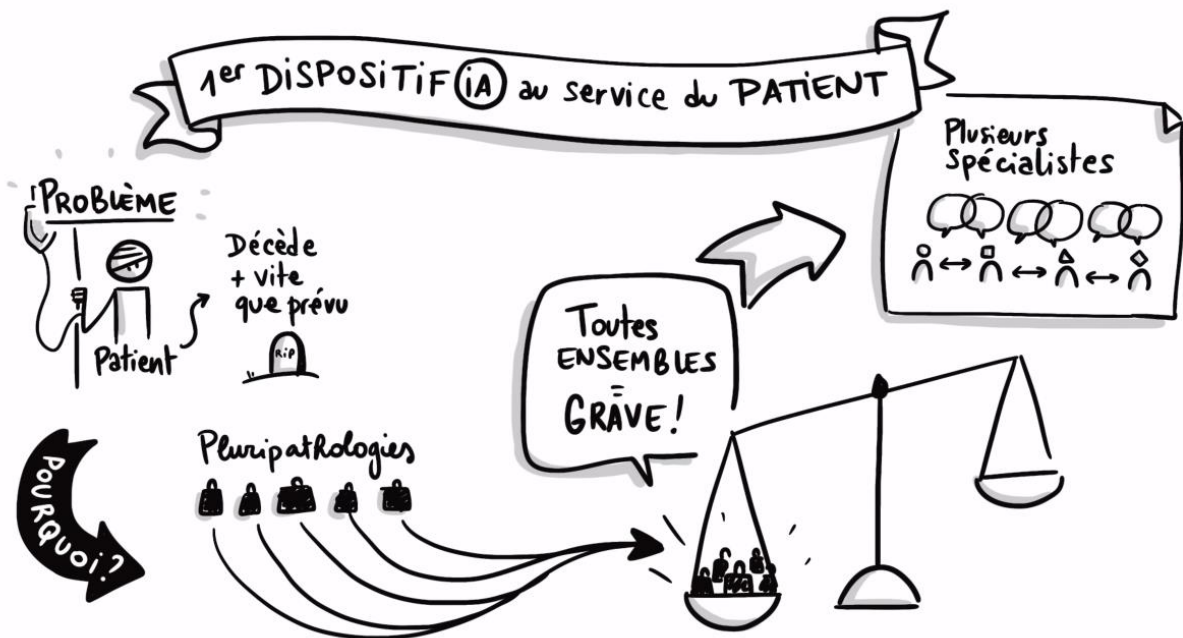
---

« Est-on capable d'émettre une prédiction sur la probabilité de décès d'un patient dans l'année à venir ? »

*C'est à cette question de départ que tente de répondre Jean-François Ethier, chercheur à l'Université de Sherbrooke au Québec et directeur du nouveau Groupe de Recherche Interdisciplinaire en Informatique de la Santé (GRIIS). Son projet en cours consiste à démontrer*

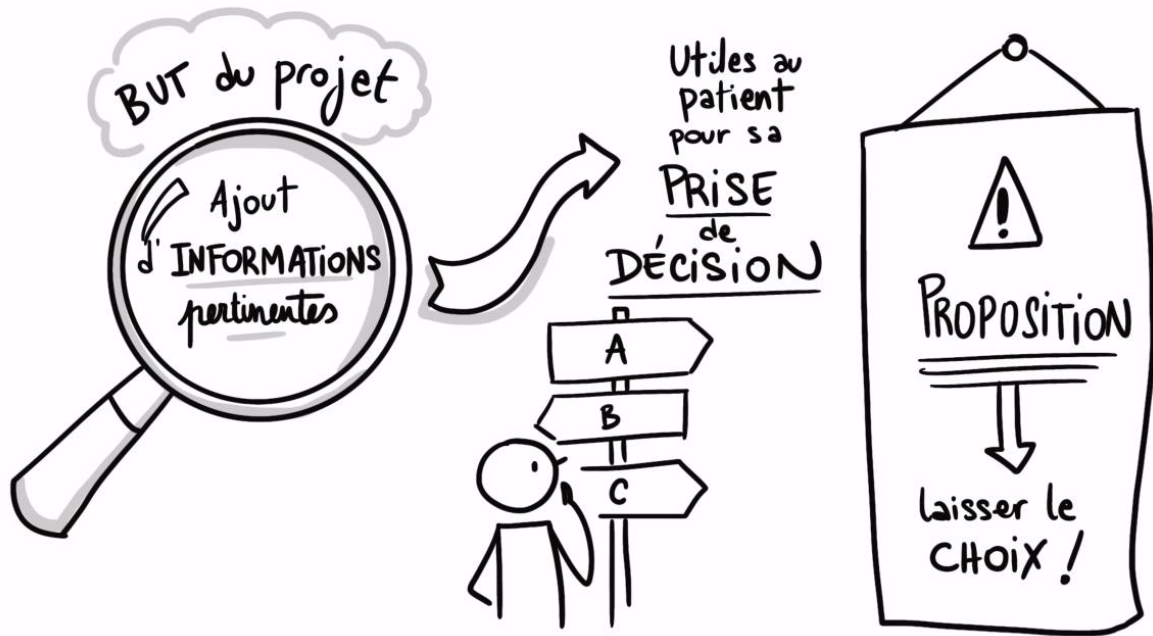
*la pertinence et la validité d'un outil qui devrait être le premier dispositif d'intelligence artificielle déployée en soin au service du patient.*

J'ai réalisé la première étude avec Ryeyan Taseen qui était un résident en pneumologie avec moi. Lui, dans ses études, et moi comme praticien, il nous est arrivé à plusieurs reprises malgré l'expérience de nous faire « déculotter » (surprendre) avec des patients qui sont décédés après une dégradation rapide et chez qui on ne l'avait pas nécessairement anticipé. A posteriori, on observait que c'était souvent des patients qui avaient des polyopathologies. Chaque pathologie prise individuellement n'était pas si grave, mais lorsqu'on les ajoute l'une à l'autre on arrive au final avec quelqu'un qui est franchement malade. Le défi avec ces patients c'est qu'ils sont souvent suivis par plusieurs spécialistes. L'endocrinologue va regarder le diabète, le pneumologue va regarder les poumons, etc. Dans ce contexte, il devient difficile d'avoir une image globale, même en médecine interne où l'on prend pourtant en charge des patients multi-morbides. L'outil que nous avons développé a ainsi pour objectif d'identifier ces patients et il fonctionne déjà actuellement.



Si l'on note la gravité d'une pathologie entre 0 et 100%, il est clair que si quelqu'un souffre par exemple d'emphysème (une maladie pulmonaire) à un stade sévère, voire très sévère à 95%, rapidement on va dire que ce patient est à haut risque de décès. Ce qui est embêtant, c'est que l'on a plein de patients qui vont avoir un diabète à 65%, un emphysème à 65%, une maladie cardiaque à 85%, une maladie vasculaire périphérique à 25%... Et donc il n'y a rien qui, individuellement, indique un risque de décès. Mais en définitive, quand on fait l'addition, le risque de décès peut être plus élevé que pour une personne qui a une pathologie sévère.

*Le but du projet est donc d'ajouter des informations pertinentes pour que le patient puisse choisir, en toute connaissance de cause ses décisions de fin de vie. À ce titre, Jean-François Ethier compare cet outil à une autre modalité de diagnostic : le scanner. Le but étant d'aller chercher des informations supplémentaires et utiles au patient pour sa prise de décision.*



Si on vous dit que vous avez 80% de chance de décès à un 1 an, peut-être que vous ne choisirez pas de débiter une chimiothérapie de 6 mois pour peut-être avoir quelques mois de survie supplémentaire, ou peut-être que oui. L'idée n'est pas de présumer dans un sens ou dans un autre, mais de donner une information supplémentaire au patient pour faire des choix plus éclairés dans l'orientation des soins. Quand je parle de cela avec certains autres collègues, on évoque souvent la discussion autour de la réanimation cardio-respiratoire. Dans ce cas de figure, on est déjà plus loin. Mais la question pourrait se poser aussi pour un patient qui se serait cassé une hanche : selon ce que l'on peut prédire pour les prochaines années, est-ce que vous voudriez vous faire opérer ? Ce sont des questions qui se posent aujourd'hui. Un autre exemple, vous avez une problématique demandant une chirurgie abdominale qui nécessitera une longue récupération : est-ce que vous voudriez le faire ou passer les semaines ou mois qui vous restent sans devoir passer par cette longue récupération ?

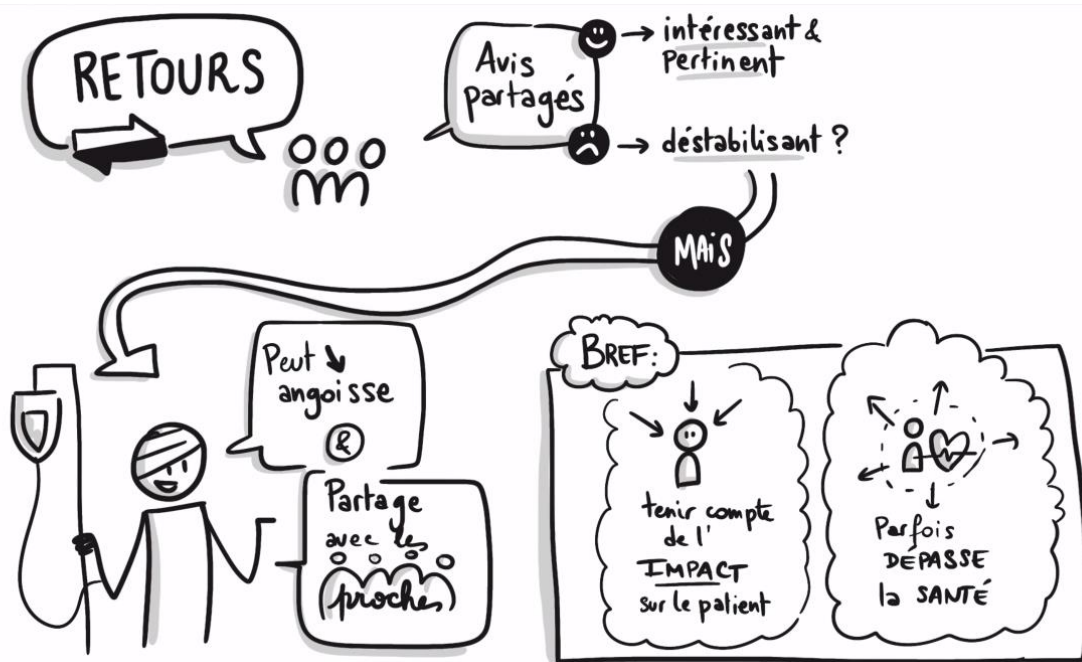
*Jean-François Ethier précise bien qu'il s'agit d'une proposition et de laisser à chaque patient l'opportunité d'avoir connaissance ou non de cette information. Le but serait de permettre au patient de faire des choix éclairés et de donner des informations utiles pour la planification des soins de fin de vie.*

C'est une offre comme n'importe quelle autre modalité diagnostique qui doit être décidée entre le médecin et son patient, si les deux jugent que c'est pertinent, car cela peut ajouter « une couche » d'information intéressante.

*Pour ce qui est des retours, comme pour chaque test, les avis sont partagés. Ceux qui ne sont pas intéressés par cette prédiction jugent toutefois qu'il s'agit d'un service intéressant et pertinent au niveau sociétal. D'autres disent que cela peut déstabiliser le patient. Mais selon Jean-François Ethier, cette information peut permettre au contraire de le soulager, de diminuer son anxiété et de partager cette information avec ses proches. Jean-François Ethier précise qu'il est bien entendu important de tenir compte de l'anxiété que la connaissance de cette prédiction peut susciter chez certains.*

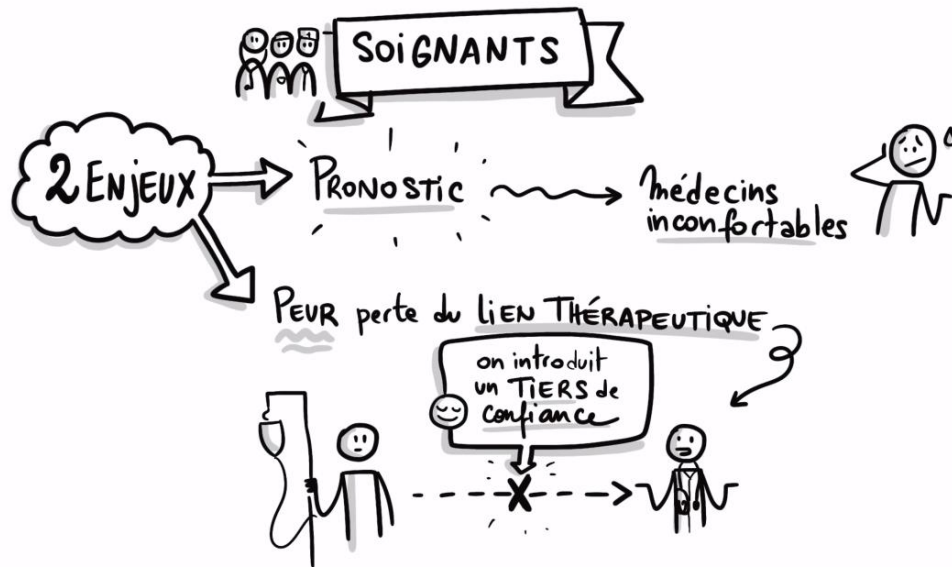


On a déjà eu des commentaires extrêmement positifs sur différents éléments. Entre autres, quelqu'un m'a déjà dit « c'est super important pour moi car j'ai une entreprise et je dois penser aussi à sa survie. La connaissance de cette information (la probabilité de décès dans la prochaine année) aurait un impact significatif sur la gestion de mon entreprise ». Jusqu'à un certain point, cela dépasse la question de la santé d'un individu. Le décès peut avoir un impact évidemment personnel, mais aussi sur la famille, les proches et même les entités juridiques autour de la personne. C'est un sujet qui est donc éminemment souhaité. Il y avait des personnes qui, comme pour tous les autres types de dépistage, n'étaient pas intéressés par ce type d'information mais cela me semble tout à fait attendu et correct que ce ne soit pas le cas.



Le programme québécois sur lequel s'appuie le déploiement de l'outil provient de l'Institut de la Pertinence des Actes Médicaux (IPAM). C'est un consortium des médecins spécialistes au Québec et du Ministère de la Santé. Dans le chantier concernant la fin de vie, deux enjeux ont principalement été soulevés :

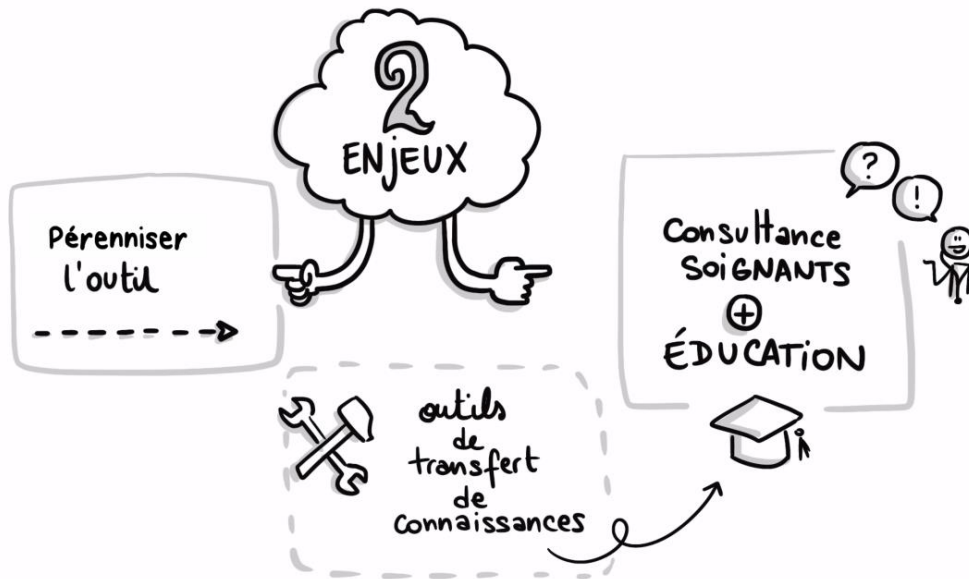
1. L'inconfort de certains médecins à s'avancer sur le pronostic du patient. Dans ces situations, il est dès lors difficile d'avoir une discussion sur la fin de vie.
2. La peur de la perte du lien thérapeutique. Souvent, on a tendance à attaquer le messenger. Pour des soignants qui doivent maintenir le lien thérapeutique, le fait de dire « je pense que vous allez décéder », c'est quelque chose de difficile et qui semble créer la peur de perdre le lien thérapeutique. Ce que l'on fait avec ce modèle c'est que, d'une certaine façon, on introduit un tiers de confiance, c'est-à-dire que cela permet aux collègues médecins de dire « le modèle de prédiction de mortalité donne une probabilité de décès qui est de X ». Cela met ainsi une sorte de distance entre la nouvelle car la nouvelle vient d'ailleurs. Dans les discussions préliminaires avec les collègues, ceux-ci jugeaient que c'était préférable et juste pour maintenir le lien thérapeutique.



Jean-François Ethier cite également deux grands enjeux concernant ce projet :

1. Veiller à pérenniser l'outil, c'est-à-dire le maintenir sécuritairement dans le temps, l'adapter à l'organisation des soins, gérer ses évolutions, sans oublier de communiquer les nouveautés aux soignants.
2. La consultance des soignants et la question de l'éducation de la population.

On veut que les gens fassent des choix éclairés concernant leur choix de fin de vie. Et là on dit qu'ils vont en avoir l'opportunité avec cet outil. Mais là, c'est un autre choix qui doit lui-même aussi se faire de façon éclairée. Il y a donc un gros enjeu d'éducation de la population, ce qui est vrai pour l'ensemble des tests et opportunités diagnostiques où l'on observe un déficit de connaissance dans la population. Pour ce projet, une grande partie des ressources va être utilisée pour mettre à disposition des outils de transfert de connaissance, que ce soit des vidéos ou une adresse où l'on peut poser ses questions (en plus de la présence des médecins et de l'équipe soignante) afin d'être certain que les personnes comprennent bien les tenants et les aboutissants de l'usage de l'outil.

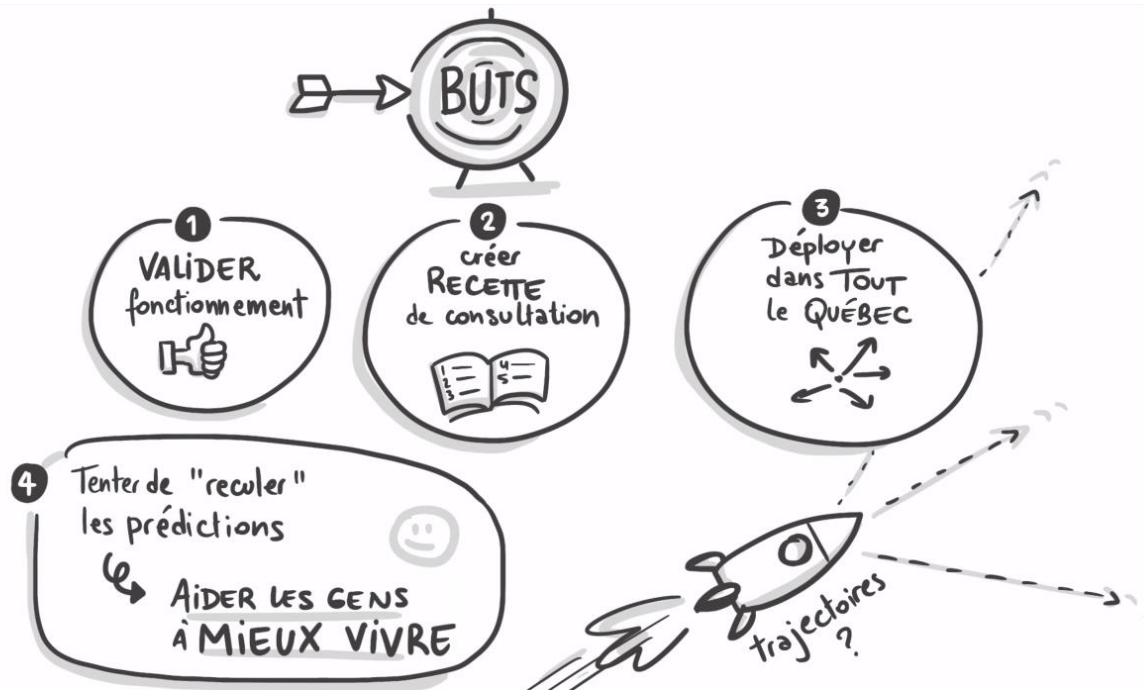


L'outil est basé sur l'algorithme de forêt aléatoire mais aussi sur des informations médico-administratives comme la fréquence de prise en charge aux Urgences ou le nombre d'hospitalisation du patient au cours des dernières années. Pour l'instant, le projet n'est encore qu'en phase test mais différentes visées seront concrètement poursuivies par la suite.

Le but du projet que l'on est en train de mettre en place à Sherbrooke est :

1. De valider/démontrer que cela fonctionne à Sherbrooke.
2. De le déployer dans l'ensemble des hôpitaux du Québec et donc de créer une « recette de consultation » pour que chacun puisse prendre le modèle et l'adapter dans l'organisation des soins au niveau local afin que l'outil soit le plus pertinent possible. La visée, à terme, est donc que l'outil soit disponible aux médecins dans l'ensemble de la province. Cela fonctionne comme tous les autres tests, à partir d'une prescription.

On a fixé la probabilité de décès à un an avant tout pour l'orientation des soins, donc c'est vraiment une visée de soins palliatifs et de fin de vie. Par la suite, on voudrait peut-être essayer de reculer : est-on capable de prédire le décès à 2 ans, 3 ans, 4 ans, 5 ans ? On dit « prédire » mais ce n'est plus de l'ordre de la prédiction dans ce cas, mais plutôt de tracer des trajectoires. Comme pour une fusée, on peut allumer les moteurs et corriger la trajectoire. A terme, on aimerait effectivement se pencher sur le futur aussi, mais ce n'est pas mutuellement exclusif. Être capable de dire « voici la trajectoire vers laquelle vous allez si vous ne changez rien et voici où vous atterrissez dans 3 ans. Si vous arrêtez de fumer par exemple, voilà ce qui arrive ». La première étape est de pallier au très très très court terme, et la seconde sera d'aider les gens à mieux vivre.



Qu'en est-il alors de la suite ? Sera-t-on capable de prédire la mort à 3, 5 ou 10 ans près ? Au tout début, l'extrait vidéo tiré du film « Le Tout Nouveau Testament » montrait une vision surréaliste où chacun découvre sa date de décès. Cette fiction pourrait-elle un jour devenir réalité ? Sera-t-on un jour capable de découvrir la date exacte de sa mort à quelques années près ? Cela deviendra-t-il un enjeu ou une question de société ? En attendant de pouvoir répondre, le projet de Jean-François Ethier reste les pieds sur terre en proposant un outil de prédiction à court terme ou l'intelligence artificielle est au service du bien-être humain.

\*\*\*



## L'anticipation, une évolution sociologique du rapport à la mort

Par Michel CASTRA,

*Professeur de sociologie à l'Université de Lille et directeur du CeRIES*

Merci aux organisateurs de m'avoir invité à discuter avec vous de cette question de l'anticipation.

En quelques années, l'anticipation est devenue une nouvelle norme sociale pour tout ce qui touche à la fin de vie, à la mort. Il faut anticiper sa vieillesse, anticiper le grand âge, anticiper la dépendance et la perte d'autonomie, éventuellement aménager son logement en conséquence.

Il faut aussi anticiper les dégradations liées à la maladie et prévoir ce qu'on souhaite ou non pour soi. On est encouragé de diverses manières à préparer les derniers temps de son existence et son décès à venir.

C'est une tendance forte de notre société qui se décline de manière parfois un peu surprenante et plus ou moins inattendue. Certains préconisent par exemple d'anticiper et de préparer leur mort en faisant un grand ménage pré mortem, avec l'idée de mettre de l'ordre chez soi avant de mourir. D'autres anticipent toutes les démarches administratives à effectuer. On peut aussi anticiper sa mort numérique en rédigeant un testament numérique qui consiste à organiser sa disparition sur Internet.

Il existe donc une norme très présente dans toute une partie de la société qui invite à préparer et à anticiper sa mort. Mais l'anticipation, et c'est aussi une des raisons de ce colloque, est aussi devenue une nouvelle norme professionnelle avec le développement des directives anticipées et plus récemment de l'Advance Care Planning. On parle de projet de soins anticipé ou de planification anticipée des soins. On parle aussi de discussions anticipées. Il y a toute une série de formules selon les pays francophones.

Tout cela montre que cette incitation à l'anticipation ne concerne plus seulement les patients et leurs proches, mais qu'elle concerne directement les pratiques des professionnels de santé. Les soignants sont donc de plus en plus amenés à intégrer cette démarche d'anticipation dans leurs pratiques et ils sont incités à le faire de plus en plus tôt. Certains considèrent qu'il serait par exemple pertinent de commencer dès l'annonce de la maladie grave. On voit d'ailleurs que cette question de l'anticipation, à partir de quand anticiper ne fait pas l'unanimité chez les professionnels de santé. Il y a des divergences de point de vue et des manières différentes de s'approprier et de mettre en pratique cette notion d'anticipation. D'où l'intérêt d'en débattre et d'en discuter.

C'est que cette question de l'anticipation ne se limite évidemment pas aux directives anticipées ou à l'Advance Care Planning. Elle déborde très largement ces dispositifs.

Alors d'où vient cet impératif de l'anticipation ? Qu'est-ce qu'il nous dit de notre manière de concevoir l'accompagnement et d'organiser la fin de vie ? Et qu'est-ce que cette préoccupation nouvelle révèle de nos conceptions, de l'évolution de notre rapport à la fin de vie et à la mort ?

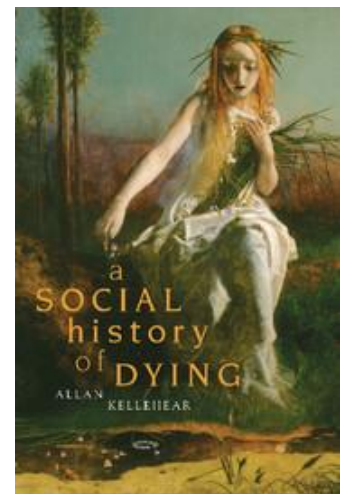
Tout se passe aujourd'hui comme si nous devons penser la fin de vie à l'avance. Cette nécessité de prévoir et d'anticiper concerne aussi bien le patient que les professionnels. Le patient, parce qu'il s'agit d'anticiper son propre avenir et d'imaginer une fin de vie possible, acceptable et éventuellement de préparer son décès. L'individu est désormais confronté à la possibilité d'inventer sa fin de vie en choisissant ses propres normes. Pour les professionnels, il s'agit d'anticiper les probabilités de la mort à venir, d'anticiper les souhaits du patient et de mettre en place toute l'organisation nécessaire pour y faire face. L'enjeu est de parvenir à créer les conditions d'une mort la moins mauvaise possible.

Au fond, ce que vient souligner aussi cette nécessité de penser l'anticipation, c'est que le soin ne se résume pas au présent. Au travers de ce principe d'anticipation, de cette planification anticipée des soins, il s'agit pour l'individu de tenter d'articuler l'expérience présente et un futur probable.

## ANTICIPATION ET PREPARATION A LA MORT : UNE HISTOIRE ANCIENNE

L'anticipation n'est bien sûr pas une idée complètement nouvelle. Elle correspond même à une réalité ancienne inscrite dans des pratiques sociales et dans les rites mais sous des formes très différentes selon les époques, selon les sociétés et selon les cultures.

L'anticipation a pris différentes formes au fil de l'histoire. Elle est étroitement liée à la question de la préparation à la mort. C'est notamment le sociologue Allan Kellehear qui a travaillé sur cette question. Pour lui, ce n'est pas le déni de la mort qui fonde véritablement la culture humaine mais bien son anticipation, sa préparation collectivement organisée, collectivement orchestrée. Kellehear remonte jusqu'à la préhistoire pour essayer de comprendre cette évolution du rapport à la mort.



Pour les premières communautés humaines, dans la préhistoire, mourir représente un long voyage qui nécessite une préparation importante et un lourd équipement avec des offrandes qui sont offertes aux défunts. Cette préparation repose sur la responsabilité des survivants. La mort arrive souvent dans ces sociétés de manière brutale, de manière très rapide. On meurt de violence, on meurt d'une attaque de prédateurs ou d'intempéries. La préparation pour l'ultime voyage est l'affaire de la communauté tout entière. La préparation à la mort est donc une anticipation du grand voyage que s'apprête à faire le défunt pour assurer sa survie dans l'au-delà. Pendant très longtemps, l'anticipation se fait, donc, bien souvent après le décès.

Les choses vont changer avec les débuts de la sédentarisation jusqu'aux premières villes. On continue bien sûr à aider le défunt à passer dans l'au-delà. Mais la préparation pour le grand

départ comprend l'organisation de la succession. Tout le monde y participe, y compris le mourant lui-même.

Il y a un autre changement. On ne meurt plus pour les mêmes raisons. On va mourir suite à des famines ou des épidémies, et du même coup, on peut anticiper la mort avant qu'elle n'arrive. On devient donc capable d'identifier les symptômes d'une maladie et de prévoir la fin prochaine d'un individu.

Au Moyen-Âge, un rituel de mort se met progressivement en place : il dit comment il faut mourir. Ce rituel commence par le pressentiment. Le pressentiment qu'a le mourant, autrement dit une anticipation de sa mort. C'est le Laboureur de Jean de La Fontaine, qui sent sa mort prochaine. La mort est toujours un phénomène collectif. Mais la mort commence à s'individualiser et l'implication du mourant dans l'organisation du décès va s'intensifier à partir de la fin du Moyen-Âge.

Avec l'urbanisation et l'industrialisation, l'organisation du mourir se transforme complètement. Elle devient une expérience privée, une expérience isolée du reste de la société. L'hospitalisation et la médicalisation font évidemment partie intégrante de la préparation à la mort. Mais surtout, on ne meurt plus au XX<sup>e</sup>-XXI<sup>e</sup> siècle pour les mêmes raisons qu'autrefois.

De nos jours, ce sont principalement les maladies chroniques, des maladies de longue durée qui entraînent la mort dans nos sociétés occidentales. C'est donc la nature même de la maladie qui a changé en devenant plus lente.

Aujourd'hui, on est dans un contexte de mort lente, c'est-à-dire que désormais mourir prend du temps. De ce fait, l'anticipation change de forme et de contenu. Non seulement elle se déroule dans un cadre qui est évidemment de plus en plus médicalisé, mais surtout, l'anticipation et l'attente de la mort s'allongent et peuvent durer des mois.

La volonté d'anticiper la mort s'est donc profondément renouvelée ces dernières décennies avec les évolutions de la médecine et elle s'accompagne d'un déplacement, d'un glissement, puisque finalement cette anticipation de la mort devient aussi une anticipation de la fin de vie. Cela est relativement nouveau dans l'histoire.

## ANTICIPER POUR S’AFFRANCHIR DE LA SURMEDICALISATION ET DE LA DOMINATION MEDICALE

Anticiper la fin de vie et la mort est devenu une préoccupation dans nos sociétés occidentales quand on a pris conscience, à partir de grosso modo la seconde moitié des années 70, de la nécessité d'éviter les situations d'acharnement thérapeutique, de surmédicalisation et de souffrance des mourants.

À partir de cette période émerge la représentation d'une mort artificielle, d'une mort qui est soumise à l'arbitraire des médecins, d'une mort incontrôlable et particulièrement angoissante. Les craintes liées à l'approche de la mort sont d'autant plus importantes que l'intervention médicale est susceptible de retarder le processus de mort et de prolonger la période de fin de vie de manière excessive. De plus en plus, on conteste cette emprise physique de la médecine sur les corps mourants. D'ailleurs, ce que montrent les sociologues,



c'est que ce n'est pas seulement lié à la fin de vie et ce n'est pas seulement lié à la médecine, mais il y a finalement une espèce de défiance vis-à-vis des institutions et de l'emprise de celles-ci sur les corps, que ce soit la famille, que ce soit à l'école par exemple.

Anticiper la mort est devenu finalement un des moyens pour faire face au mal mourir et aux dérives du monde médical. Il s'agit d'éviter une mort prolongée mais aussi de tenir compte des choix individuels.

Anticiper devient une manière de refuser l'arbitraire. Refuser l'arbitraire est toujours une façon de ne pas laisser de place au hasard. Cela va se faire de plusieurs manières, avec toujours une même tendance qui est celle du développement du libre choix en matière de santé. C'est ce qu'on retrouve notamment chez les partisans de l'euthanasie ou du suicide assisté. Dans les deux cas, on anticipe la dégradation de l'état de santé et ses conséquences et on envisage la mort comme une délivrance. On refuse d'attendre qu'elle arrive elle-même ou d'elle-même. L'objectif initial est clairement de se soustraire à l'emprise de la médecine, même si dans les faits, ce n'est pas toujours le cas. Et même si pour recourir à une euthanasie, on va solliciter les médecins.

## L'ANTICIPATION AU CŒUR DU TRAVAIL DE SOIN

Cette anticipation repose sur le droit à disposer de soi et à disposer de son propre corps. Donc maîtriser et décider de sa propre mort apparaît comme une modalité nouvelle de gestion individuelle des derniers temps d'existence. Pour le malade, il s'agit d'anticiper et de précipiter la mort avant qu'elle ne survienne. L'aide active à mourir permet de devancer la mort pour supprimer l'agonie et les incertitudes qui sont liées au trépas.

Avec les soins palliatifs, on est dans une autre culture de l'anticipation. L'anticipation fait partie depuis longtemps du travail médical et c'est un enjeu important et assez classique de l'organisation du travail de soins à l'hôpital, notamment en soins palliatifs. On peut repérer toute une série de pratiques ou de démarches qui relèvent de l'anticipation.

Le pronostic dont on a parlé dans la vidéo précédente est un moment décisif dans l'évolution de la maladie et dans les choix qu'elle implique. Il peut participer à la prise de conscience de la gravité d'une situation et il vient directement concerner l'anticipation de la mort.

Ce pronostic est également en lien avec la sélection des patients pour l'admission dans les unités de soins palliatifs. Dans toutes les unités de soins palliatifs (USP), on retrouve une sélection qui implique d'anticiper les trajectoires de fin de vie qui ne doivent être, à la fois, ni trop courtes ni trop longues, si on veut respecter la durée moyenne de séjour et les critères administratifs.

C'est donc un temps du mourir qu'on cherche à sélectionner. On évite les malades qui risquent de rester trop longtemps dans l'unité et, à l'inverse, on écarte des malades qui sont sur le point de mourir. Le travail d'anticipation des professionnels n'est pas simple du tout et parfois, on se trompe.

On a aussi une sélection des types de malades qui sont capables d'être dans une dynamique relationnelle. Ainsi, on va plutôt avoir tendance à privilégier des patients qui communiquent et, donc, éviter des patients qui ne communiquent pas ou qui sont dans le coma. Dans



certaines USP, on va plutôt retenir des patients qui accèdent à une première connaissance, voire à une première acceptation de leur incurabilité. Ce n'est pas toujours le cas, mais on essaie dans certaines structures de construire une catégorie homogène de malades qui sont finalement en situation de pouvoir anticiper leur propre fin de vie et leur propre disparition.

Et puis on a effectivement, en termes d'anticipation, le repérage des signes annonciateurs du décès sur le corps du patient. Cela permet aux professionnels d'anticiper la mort, mais aussi de préparer les proches à l'imminence du décès.

Au travers du projet de soins anticipés ou des directives anticipées, il s'agit de tenir compte des évolutions de la maladie et de rendre la fin de vie plus gérable par le collectif de travail, une fin de vie organisée, une fin de vie planifiée. Il y a dans l'idée d'anticipation une forme ou une tentative de rationalisation des derniers temps de l'existence. Et l'anticipation peut être interprétée comme une recherche, comme une tentative, mais une tentative qui est quand même plutôt illusoire de maîtriser la fin de vie et la mort. On peut y voir un effort pour tenter de contenir l'irrationalité de la fin de vie et essayer de contrôler l'incertitude inhérente à la fin de vie.

Il s'agirait finalement de tenter de mieux faire face aux aléas de la fin de vie et de limiter l'incertitude à l'approche de la mort et donc de s'adapter à l'inconnu. En un mot, l'anticipation consiste à essayer de prévoir le futur de la maladie et de la fin de vie pour mieux le contrôler.

Je voudrais insister sur l'importance liée à la multiplication ces dernières décennies des techniques médicales ou des dispositifs médicaux qui prolongent la vie. Ces dispositifs occupent une place croissante dans les hôpitaux et modifient à la fois le savoir médical mais aussi le temps de la mort lui-même. Les technologies médicales ont un rôle central dans le remodelage des fins de vie. Par exemple, les progrès autour du cancer. Ils permettent aujourd'hui de vivre beaucoup plus longtemps grâce aux innovations thérapeutiques.

Les capacités médicales peuvent correspondre à des médicaments, à des dispositifs, à des procédures et apparaissent de plus en plus comme une quasi-nécessité éthique. C'est-à-dire que finalement, quand on a une innovation médicale, il faut la mettre en place, il faut l'engager auprès des patients. Ces avancées sont porteuses d'effets pervers et causent des problèmes qui, autrement, ne se seraient pas posés si la maladie avait suivi son cours. Par exemple, la décision du recours ou du non-recours à certaines techniques qui prolongeront la vie des personnes âgées ou en fin de vie, mais avec une qualité de vie qui pourrait être moins bonne. C'est toute la question du rôle, de l'usage et de la place de ces techniques, mais aussi la question des limites. Jusqu'où aller ou ne pas aller ? Où poser la limite et où faut-il tracer la ligne ? Ne devrait-on pas poser la question de la pertinence de poursuivre ou non certains traitements chez des personnes ayant des maladies évoluées, évolutives, mettant en cause la qualité et le sens de la vie ?

Toutes ces questions supposent de se placer dans une logique d'anticipation. La planification anticipée des soins et le dispositif des directives anticipées révèlent la difficulté des choix et des décisions à prendre en situation de fin de vie, notamment pour les médecins.

Cette planification anticipée, ces directives anticipées, elles ont évidemment une fonction pratique qui est d'être une aide à la décision médicale. Mais on n'avait pas pensé que la médecine fabriquerait de la vulnérabilité et de la complexité. On n'avait pas pensé à cette nouvelle figure de la fin de vie qui est la vie possible avec des maladies qui ne guérissent pas. Et il y a un risque constant d'autonomisation de la technique, une spirale de la technique qui peut, dans certains cas, placer les équipes dans une situation où on interroge plus le sens. Il peut alors y avoir pour les médecins, notamment des services curatifs, la nécessité de mieux anticiper les conséquences des décisions et parfois à décider de ne pas faire ce qu'on sait faire. Il y a sans doute là une marge de progrès à faire en termes d'anticipation, de réflexion, mais aussi de formation des médecins.

## L'INDIVIDU AU CŒUR DE L'ANTICIPATION

Anticiper suppose implicitement de discuter de l'évolution de la maladie et de la perspective plus ou moins lointaine de la fin de vie et de la mort, ce que l'on retrouve dans les directives anticipées ou dans le projet de soins dont l'objectif est de mieux identifier les attentes du patient et de mieux les comprendre mais aussi de les aider à les préciser.

L'avancée dans la maladie grave deviendrait l'occasion de recueillir les préférences et les souhaits du patient et de les intégrer à la démarche de soins, mais aussi de les clarifier.

Il s'agit donc de travailler l'expérience du malade et son rapport à la maladie et à la mort. Et là, on rejoint une logique de retour sur soi ou d'introspection qui implique la participation active du malade. C'est ce que suppose implicitement l'objectif d'anticipation qui est d'aider le malade à aller vers une prise de conscience progressive de la maladie devenue incurable et, éventuellement, de l'aider ensuite à cheminer vers une prise de conscience de sa mort prochaine. Tous les patients n'y sont évidemment pas prêts. L'idée qui semble partagée par beaucoup autour de ce principe d'anticipation, c'est que l'important ne serait pas tant de parvenir à un document écrit, à des directives anticipées bien ficelées et figées, mais il s'agirait surtout de répondre aux préoccupations du patient et de réfléchir aux situations, aux conséquences de scénarios de maladies graves.

Ce projet de soins anticipé serait avant tout un processus de réflexion autour des préférences de fin de vie. Dès lors, l'anticipation peut être envisagée comme une co-construction de la trajectoire de fin de vie qui implique la participation pleine et entière du malade et de ses proches.

Pour le malade, il ne s'agit plus seulement de faire face aux différentes situations qui surviennent (la maladie grave, les traitements, la perspective de sa fin prochaine) mais il s'agit également de se préparer, de décider et d'organiser ces événements.

Ce n'est plus du tout la même chose, on passe d'une logique de réaction, une logique de confrontation à la maladie, aux traitements à une logique d'anticipation.

Il y a un changement de nature. Non seulement il est possible, et nous sommes fortement incités à prendre des décisions ayant trait aux derniers temps de notre existence, qu'il s'agisse des décisions médicales de fin de vie, du don de ses organes après la mort, du devenir du corps ou encore de ses propres funérailles. Ce qui auparavant était organisé par la communauté devient de plus en plus l'objet de choix et d'élaboration personnelle.

L'individu est confronté au défi de prévoir et d'anticiper sa propre fin en choisissant certaines modalités de prise en charge de sa fin de vie et de sa mort.

Les directives anticipées permettent, notamment, à chacun de pouvoir rédiger ses souhaits précis ou généraux concernant sa fin de vie dans le cas où on serait en incapacité de pouvoir s'exprimer. On y manifeste à l'avance la possibilité de refuser des traitements, de les limiter, mais aussi ses préférences et ses craintes. Le malade peut faire part des orientations thérapeutiques qu'il souhaite ou non. On voit se développer, finalement, pour le patient un nouvel espace de décision ou de choix.

Ces dispositifs correspondent aussi à la volonté de renforcer l'autonomie de l'individu. On est bien dans la conception d'un individu qui est capable de décider pour lui-même ce qui est bon pour sa propre fin de vie, qui sait ce qu'il souhaite, qui peut décider par anticipation et maîtriser, presque contrôler de cette façon les derniers temps de son existence.

C'est évidemment une conception positive qui succède à un certain paternalisme médical où on décidait de ce qui était bon pour le malade sans toujours tenir compte de ses volontés. L'individu est invité ici à produire ses propres normes en matière de fin de vie et je dirais qu'il y a presque une injonction à l'autonomie, une incitation ou même un devoir d'anticipation pour tout ce qui touche à la maladie grave et à la mort. C'est ce qu'on retrouve par exemple avec les contrats obsèques, mais aussi le don du corps à la science ou encore avec le don d'organes. Finalement, chacun est invité à choisir sa formule et il s'agit d'être, quelque part, l'auteur de sa fin de vie.

## LIMITES ET VERTUS DE L'ANTICIPATION OU LES ILLUSIONS DE L'ANTICIPATION

En France, une très faible partie de la population a eu recours aux directives anticipées. On peut alors se demander si ces directives correspondent à une réelle demande sociale. Et on peut même en douter. D'ailleurs, c'est intéressant de voir que ces directives anticipées, cet Advance Care Planning se diffuse partout dans les pays occidentaux. Ce n'est pas forcément quelque chose qui vient de la population et de la société civile.

On a parlé du manque d'information autour des directives anticipées comme cause principale de leur faible utilisation. Ce n'est pas l'unique raison. Beaucoup n'ont tout simplement pas envie de se positionner et de réfléchir à ces questions ou n'en voient pas l'utilité, ou bien encore ne savent pas comment les utiliser. Ce qu'on pourrait craindre, c'est que ces directives anticipées ou ces discussions anticipées puissent devenir contraignantes pour les individus qui se sentiraient finalement obligés de se positionner.

Une sorte d'injonction à l'autonomie, une normalisation douce qui se ferait à travers les incitations répétées des équipes médicales, à travers les entretiens auprès du malade ou à travers aussi des campagnes d'information ou de sensibilisation qui, avec beaucoup de marketing et une belle présentation, nous disent une seule chose « préparez votre mort ». On peut être assez critique par rapport à cette tendance qui consiste aussi à croire que rédiger les directives anticipées ou s'engager dans des directives anticipées, ça serait forcément bénéfique, profitable, nécessaire ou indispensable pour le patient.

On peut se demander aussi s'il n'y a pas une vision derrière tout ça, une vision quasi idéale d'un individu qui serait capable de décider, qui serait capable de choisir ce qu'il souhaite ou non. Comme si chacun pouvait facilement avoir une idée claire sur ces questions qui peuvent

être parfois assez complexes, techniques et éloignées du quotidien et du savoir d'un grand nombre de personnes, voire de la plupart.

La vision de la fin de vie et de la mort sous-jacente repose sur une double logique de responsabilisation individuelle et de rationalisation des conduites.

C'est-à-dire qu'on a la conception d'un individu qui cherche à se construire comme être autonome, capable d'inventer et d'organiser la fin de son existence. On cherche finalement à favoriser un contrôle grandissant et élargi de l'individu sur sa fin de vie. En définitive, il s'agit de permettre une nouvelle réappropriation par l'individu de sa fin de vie et de son destin sanitaire.

Mais la démarche d'anticipation n'est pas dépourvue d'ambiguïté et c'est ce que je voudrais maintenant évoquer. Il faut d'abord souligner les vertus de l'anticipation qui pourraient permettre de mieux tenir compte des préférences et des souhaits des personnes.

Un système de santé qui favorise davantage l'anticipation des patients tiendrait mieux compte de leurs préférences, de leurs souhaits. Et au fond, il s'agirait à travers toutes ces démarches, de mieux adapter les souhaits des patients aux possibilités de prise en charge et donc de mieux articuler les volontés des individus avec les décisions médicales qui peuvent être prises. Et puis, ça permettrait aussi d'éviter certaines ambiguïtés en comprenant plus précisément ce que souhaite le patient.

Deuxième élément important ou avantage important, c'est l'idée que l'anticipation vient renforcer l'autonomie et les capacités d'empowerment de l'individu. Ce serait une manière de devenir plus acteur de sa maladie et de reprendre l'initiative dans sa trajectoire de maladie, alors qu'on ne l'a peut-être pas autorisé à le faire auparavant. Avec ce nouveau modèle de l'anticipation, on s'éloignerait d'un paternalisme médical qui implique souvent une forme de soumission ou de passivité du patient.

Un troisième élément que je voulais évoquer dans cette logique d'anticipation et cette fois ci du point de vue du patient, est la possibilité d'avoir plusieurs portes de sortie, plusieurs choix, plusieurs options ou solutions ce qui permet de sécuriser et de rassurer le patient. Un exemple : on sait que dans l'état de l'Oregon, où il y a une certaine forme de suicide assisté, un tiers à 50 % des patients incurables qui ont eu l'autorisation de retirer un produit létal ne l'absorbent pas et ne l'utilisent pas. Autrement dit, plus on s'approche de la fin de vie, plus on hésite et plus on change d'avis.

Quatrièmement, pour être bénéfique, cette logique d'anticipation implique une certaine souplesse de la part des soignants parce que les souhaits individuels sont évolutifs, instables, variables. Ils peuvent être réévalués, ils peuvent déboucher sur de nouveaux questionnements et, du même coup, il faut pouvoir accompagner ces évolutions.

Les possibilités de choisir doivent pouvoir exister tout au long de la maladie. On doit pouvoir évoluer au fil de la progression de la maladie. C'est pour cette raison qu'il faudrait peut-être plutôt parler d'anticipations avec un « s », anticipation au pluriel. On doit évidemment pouvoir changer d'avis, réviser ses positions et garder la possibilité d'être ambivalent. D'ailleurs, il n'est pas rare de voir des malades changer d'avis quand la mort approche. Vous l'avez certainement souvent vu. Beaucoup d'études montrent que les personnes changent d'avis à propos des

traitements qu'ils sont prêts à subir pour échapper à la mort. Donc, l'inconstance des malades à propos de leurs propres choix est un élément important. Et je dirais que cette ambivalence ultime doit bien évidemment pouvoir être respectée.

Il me semble aussi nécessaire de réfléchir aux risques, aux écueils de cette incitation généralisée à l'anticipation. Une anticipation qui doit être maniée avec précaution, et cela pour différentes raisons que je voudrais maintenant évoquer.

On peut d'abord s'interroger sur le risque de routinisation. C'est un mot qui n'existe pas, qui est beaucoup utilisé par les sociologues. Le risque de routinisation, une routine qui perdure, risque de routinisation du projet de soin anticipé qui pourrait devenir, dans certaines équipes de soins, un passage obligé, une nécessité presque organisationnelle pour le bien des patients, mais aussi pour mieux organiser ou pour mieux planifier la fin de vie.

Une nécessité organisationnelle ou une évidence qu'on interrogerait finalement plus.

Deuxièmement, l'anticipation présuppose parfois un individu trop rationnel, capable de faire des choix, capable de prévoir les risques liés à l'aggravation de son état, apte à réfléchir aux différents scénarios liés à la maladie grave. Or, les idées des patients ne sont pas toujours si claires, si précises, si tranchées. Même après des entretiens répétés avec les professionnels et des discussions anticipées avec les différents membres de l'équipe, il n'est pas sûr qu'on puisse toujours permettre au malade d'explicitier et de clarifier ses choix.

Le troisième écueil est que de devoir penser à sa fin de vie n'est pas sans conséquence. Demander au patient d'y réfléchir puis d'en parler implique le risque d'évoluer progressivement vers un impératif d'expression de soi. Je l'ai déjà évoqué, c'est un devoir d'anticiper mais un devoir d'anticiper qui peut déstabiliser, qui peut profondément perturber et qui peut être vécu comme une rupture ou comme un bouleversement biographique.

Quatrième risque. Derrière la notion d'anticipation, on a l'idée que chacun a forcément des souhaits, des préférences concernant sa fin de vie. Or, certains patients n'auront jamais envie d'anticiper. Pour un certain nombre de malades, il est plus simple et plus confortable de s'en remettre aux soignants, de s'en remettre aux médecins, c'est-à-dire aux professionnels de soins, finalement aux experts, à ceux qui savent. Enfin, cette remise de soi peut s'inscrire dans une certaine continuité de comportement pour beaucoup de patients qui, tout au long de leur vie, tout au long de leur parcours de maladie, ont suivi les recommandations et les prescriptions des médecins. Alors pourquoi faudrait-il procéder autrement quand la maladie progresse ?

Le cinquième aspect est directement lié avec ce que je viens de dire, c'est l'idée que finalement, nous ne sommes pas tous égaux face à l'anticipation et à la capacité à anticiper. Tout le monde n'est pas logé à la même enseigne face à la fin de vie. Certains sont mieux à même de prévoir, de s'informer, de connaître les différents choix qui se présentent à eux. D'autres, issus de milieux sociaux peut-être plus défavorisés, pourront avoir plus de difficultés à se plier à cet exercice de l'anticipation. Cette dimension n'est pas suffisamment prise en compte dans toutes les réflexions sur l'Advance Care Planning ou même les directives anticipées.

Les illusions individuelles et collectives de l'anticipation représentent le dernier risque. Le risque serait de trop y croire. Ce serait à la fois de trop anticiper les évolutions possibles, peut-être aussi de trop en dire aux patients. Or, les trajectoires de maladie et les trajectoires de fin de vie sont, par nature, incertaines et imprévisibles. Donc, les anticipations peuvent être déjouées. Elles peuvent être contournées par la réalité qui n'est pas toujours celle qu'on avait imaginée. Par exemple, on sait que l'accès à l'euthanasie n'est pas possible pour tous les patients belges qui le souhaiteraient. Et certaines enquêtes montrent que pour certains patients, c'est vraiment un parcours du combattant qui peut parfois échouer. Et puis, la mort vient souvent par surprise, même quand elle est anticipée, annoncée et prévue. Et tout ne peut pas être prévu, anticipé et préparé. Autrement dit, la fin de vie reste gouvernée par l'incertitude.

## CONCLUSION : L'ANTICIPATION, UNE NOUVELLE FORME DU BIEN MOURIR ?

Pour conclure, je dirais qu'il est toujours important de garder à l'esprit que l'anticipation, quelles que soient ses formes, peut aussi bien rassurer les patients que les déstabiliser profondément. La prolifération de la notion d'anticipation à laquelle on assiste actuellement doit du même coup, je crois, s'accompagner d'une nécessaire méfiance et d'une vigilance. L'évolution sociale et culturelle à l'œuvre autour de la mort fait que celle-ci, sans se banaliser, peut se discuter, s'anticiper et se préparer. Le rôle des professionnels est souvent moteur dans ces pratiques d'anticipation.

Une anticipation peut être envisagée comme une forme contemporaine de préparation à la mort mais est aussi comme une préparation à la fin de vie. Et j'insiste là-dessus parce que finalement c'est quelque chose qui est relativement inédit dans l'histoire. Que l'on parle des directives anticipées, de l'euthanasie, du suicide assisté, des soins palliatifs, des contrats obsèques ou du devenir du corps après la mort, la focale est toujours portée sur l'individu, l'individu qui est libre d'exprimer ses préférences, libres de faire des choix. Pour autant, il n'y a pas un éventail indéfini des possibles, c'est-à-dire qu'on ne peut pas faire exactement tout ce que l'on voudrait.

Derrière la notion d'individualisme, l'individualisation du mourir ne peut se faire qu'à travers une standardisation et une normalisation des derniers temps de l'existence. Donc, cette individualisation est bien travaillée par différentes instances, différents acteurs qui peuvent être des professionnels de santé, des acteurs associatifs, les pompes funèbres, les médias qui finalement participent à la construction de nouveaux modèles du bien mourir. Donc, l'individu est clairement devenu une autre manière de se représenter et de penser la fin de vie. L'anticipation peut être considérée comme une incitation à prendre sa fin de vie en main et à être un acteur de sa fin de vie. Donc, un autre paysage normatif est en train d'émerger, un paysage dans lequel l'individu occupe une place centrale. Je vous remercie.

\*\*\*



## Structurer et valoriser l'anticipation

Par SARAH DAUCHY

*Présidente du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie à Paris*

### CONTEXTE

Bonjour à tous, merci beaucoup de cette invitation. Merci pour les deux exposés très brillants qu'on vient d'entendre. Après avoir rêvé avec le premier et réfléchi avec le deuxième, je vais essayer de m'inscrire dans quelque chose de très pragmatique et de voir comment on peut essayer d'inscrire cette anticipation à laquelle est dédié ce congrès dans la pratique, dans le cadre, dans la réalité. Alors, je vais notamment vous parler de l'expérience acquise en oncologie dans un centre de lutte contre le cancer. C'est un contexte un peu particulier, mais la littérature permet d'envisager l'extension dans d'autres contextes. J'interviens en tant que Présidente du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Cette structure française assez originale, créée en 2016 par la Ministère de la Santé, a un fonctionnement décidé par décret ministériel. Ses missions sont, globalement, la contribution à une meilleure connaissance des soins palliatifs et de la fin de vie par la population professionnelle et par l'ensemble de la population, la diffusion des dispositifs législatifs et plus largement de la démarche palliative et des pratiques d'accompagnement. Il y a aussi des missions qui sont du registre de l'information, de la communication, du soutien à l'intégration, de la contribution à l'animation, du débat sociétal et éthique.

C'est ainsi que le Centre s'est impliqué dans la gouvernance de la Convention citoyenne de la fin de vie qui a eu lieu en France. Nous avons également un Plan national de développement des soins palliatifs. Nous avons en écriture une stratégie décennale de développement des soins palliatifs, d'accompagnement de la fin de vie. A chaque fois, le Centre essaie d'utiliser cette place de « centre de recours », « centre de référence » avec une mission majeure puisque c'est une structure publique, la neutralité est complète, ce qui n'est pas une mince affaire en ce moment. Vous avez donc le visuel d'une précédente campagne de communication du centre, avec cette idée de toucher un sujet dont il n'est pas évident de parler. Et je suis très heureuse qu'on en soit là.



Ces visuels datent d'il y a cinq ou six ans et je trouve remarquable que l'on en soit presque déjà à faire des congrès sur l'anticipation. Là où même parler de fin de vie il y a quelques années, sans même imaginer de l'anticiper, c'était déjà difficile. Avec mon introduction, je vais recibler le sens du terme « anticipation palliative » alors que bien des sens coexistent certainement. Celui que je vais utiliser dans cet exposé est « toute action ou organisation permettant de prévoir, faciliter, initier des soins intégrés et intégrant la perspective de la fin de vie ». Vous allez me dire que ça c'est l'anticipation : reconnaître l'incertitude sur le devenir, anticiper la dernière partie de la vie, soutenir l'expression des attentes et préférences... On vient d'en parler. Si je précise cette définition, c'est pour rappeler qu'ici, on va l'utiliser comme étant ce qui précède les soins palliatifs. Et c'est ça le point important. C'est-à-dire qu'une fois qu'on est arrivé à organiser des soins palliatifs, des acteurs des soins palliatifs sont là. Une fois que le patient a entendu ces mots-là, il est déjà dans une dynamique d'anticipation. Pour avoir travaillé longtemps en oncologie, on touche du doigt combien immense est la difficulté de commencer à en parler. Et l'anticipation palliative, c'est finalement ce qui va arriver avant, ce qui va permettre que les soins palliatifs soient précoces et qu'ils soient un « contenu de soins » et pas un « acteur de soins ».

Dit autrement, ce qu'on fait encore souvent en France, c'est qu'on commence à parler d'anticipation palliative une fois qu'on a fait rentrer l'acteur de soins, le professionnel spécialisé en soins palliatifs. Et là, il s'agit de faire l'inverse. Il s'agit d'anticiper la fin de vie pour qu'on arrive à faire un « contenu » de soins palliatifs, c'est-à-dire une gestion des symptômes, une projection dans ce que va être l'avenir, le fait d'assumer l'incertitude, etc. Et puis, que si c'est nécessaire, cela soit fait par des professionnels dédiés qui sont les meilleurs pour le faire. Mais je voudrais vraiment clarifier ça au début, parce que c'est exactement le mouvement inverse... Je pense que quand on maîtrise ça, on maîtrise en tout cas. Alors, les soignants, probablement, c'est une majorité ici, on le maîtrise tous au niveau des décideurs, mais au niveau de la société politique, c'est quelquefois moins évident. Et je crois qu'il faut vraiment bien comprendre que quand on parle d'anticipation palliative, on parle de tout ce qui va



permettre de faire intervenir ensuite à bon escient une ressource rare : les acteurs de soins palliatifs.

Alors ceci étant posé, quelques mots un peu généraux qui tendent vers le fait que c'est compliqué. Je vais passer rapidement parce que c'était un peu en filigrane dans la présentation de Michel Castra. Mais globalement, anticiper la phase palliative, c'est anticiper l'impuissance à guérir, l'arrêt de traitements inefficaces, voire délétères, déraisonnables, futiles. C'est aussi anticiper l'incertitude là où ce qu'on valorise aujourd'hui, c'est la toute puissance curative, c'est l'agir, c'est la prescription, c'est la certitude. Regardez ce qui est communiqué en général dans les médias. Quand on parle de santé, c'est rarement la première colonne, en général, c'est la deuxième. De la même façon, anticiper la phase palliative, ça signifie prendre le temps d'échanger avec le patient, avec les proches, entre les professionnels. Cela signifie partager les rôles et responsabilités puisque justement on est sur un continuum. Donc il y aura le praticien de ville, le médecin généraliste et il y aura les acteurs spécialistes, et puis il y aura un environnement médico-social. On sait tous que lorsqu'on fait une prise en charge en vue de soins palliatifs, on est dans une dimension globale qui entraîne tout ça.

Ensuite, on va rechercher des consensus parce que qui dit plusieurs intervenants dit recherche de consensus. Dans un monde non idéal, les gens ne sont souvent pas d'accord. Et aujourd'hui, ce qu'on valorise, c'est exactement l'inverse, c'est le gain de temps, c'est la prise de décision, c'est la notion de preuve. Donc on est complètement à rebours. Et de la même façon, les valeurs du soin qu'on a tous apprises, voire celles pour lesquelles on est devenu soignant, ce n'était pas de générer la détresse chez le patient. Au contraire, on a plutôt eu l'idée de le soulager et non de se retrouver en difficulté. Ce sont les peurs qu'on a ! On va se dire « mais si jamais je parle de fin de vie, je ne vais pas être sûr de ce que je vais dire, je vais me retrouver incapable de soutenir le patient. Je sais que comment ça se passe. Dans ces cas-là, je vais être submergé par l'émotion. D'ailleurs, ma grand-mère est morte la semaine dernière, je ne le supporte pas. Et puis, qu'est-ce que je veux en faire ? Ce patient ? Où vais-je l'envoyer une fois que je lui aurai dit qu'on va anticiper ? En tout cas, en France, les soins palliatifs ne sont pas disponibles partout, donc finalement, à quoi bon ? » Et on a cette peur que l'anticipation génère tout ça. On a appris à faire l'inverse. On a appris à soulager, on a appris à rassurer, on a appris à soutenir. Et puis, on a appris à régler les problèmes comme le maître mot du soin.

On va finalement résister par tous les moyens à cette anticipation et la stratégie maîtresse en matière d'anticipation, c'est l'évitement. L'évitement, c'est quand on évite de se confronter aux problèmes. Alors il y a des évitements au quotidien. J'ai peur des transports en commun, je ne prends pas le métro, je marche. Mais finalement ça n'engage que moi, je vais juste être en retard. Mais là, si on évite, c'est le soignant qui va éviter d'en parler. C'est l'institution qui ne va pas donner le temps pour en parler. Et c'est bien là-dessus que va se focaliser mon intervention. On va se retrouver à passer complètement à côté de l'enjeu. Et ce dont je vais vous parler aujourd'hui, c'est de la manière dont il faut structurer et construire des systèmes de soins qui font qu'on ne peut pas éviter, ou plus exactement pour ne pas tomber dans l'idéalisation qu'on ne peut pas ne pas essayer d'éviter. Alors je vais être plus précise, mais si on résume, l'anticipation, c'est un acte compliqué. Idéalement, ça devrait concerner tous les patients.

L'impact, je ne suis pas revenue dessus parce que le temps ne serait pas assez long. Mais l'impact individu en termes de qualité de vie, en termes de conformité avec les attentes et l'impact collectif en termes d'organisation des soins est absolument majeur. En pratique, ces stratégies d'évitement font que finalement, aujourd'hui, on a construit un système où l'anticipation palliative repose sur une initiative individuelle d'un médecin qui va à un moment, choisir d'en parler à un patient ou qui va accepter d'entendre que le patient ait envie de lui en parler, ou qui va désespérément essayer de faire que le patient ait envie de l'entendre. Peu importe mais on est sur un problème majeur dont on a l'illusion que la solution va être trouvée à l'échelle individuelle, alors même que tout concourt à freiner cette anticipation, notamment pour ce que je viens de vous expliquer. Donc effectivement, et c'est un peu la thèse, la théorie, le mandat... comment faut-il l'appeler ? Mais de 25 ans de vie professionnelle, il faut qu'on structure des réponses et il faut qu'on les structure dans l'organisation et notamment en allant voir du côté de l'innovation organisationnelle. Quand quelque chose ne fonctionne pas, c'est rare que ça se remette à marcher en faisant comme on a toujours fait. En général, il faut essayer d'imaginer autre chose. Ça ne marche pas forcément, mais au moins on a une petite chance d'avancer.

Je voudrais dire un petit mot de la « douance » parce que c'est une notion qui dit tout et qui ne dit rien à la fois. Il y a derrière la « douance » une diversité absolument prodigieuse et c'est formidable. Je viens de parler d'innovation, donc quand on a un problème compliqué, c'est génial de voir combien les réponses sont plurielles. Mais d'un autre côté, parler de choses aussi plurielles et essayer de les évaluer et de les intégrer dans un système de soins, ce n'est pas simple. La douance planning comprend déjà des formats très différents.

## STRUCTURER L'ANTICIPATION : L'ADVANCED CARE PLANNING (ACP)

Quand vous regardez ce qui est publié derrière le mot clé « *Advanced Care Planning* », les publications sont en pente ascendante depuis quelques années. C'est que, quelque part, on parle encore d'outils papier. Et quand on parle d'outils sous forme papier, on parle de choses extrêmement différentes comme des outils d'aide à la désignation de la personne de confiance. Dans un certain nombre de pays, ça s'appelle différemment. On parle de dispositifs pour aider quelqu'un en cas d'inaptitude. On parle d'aide à la rédaction, de directives anticipées. C'est encore autre chose de désigner quelqu'un ou d'écrire ces directives ou des dispositions anticipées de testament. Il y a encore des dispositifs qui sont proches mais qui ne sont pas strictement similaires. On a des dispositifs qui sont beaucoup plus dirigés vers les médecins, qui visent à vraiment indiquer le traitement médical que le patient souhaite. Il y a des dispositifs qui, à l'inverse, visent à faciliter la participation du patient aux discussions médicales. Donc, même quand on parle uniquement d'outils papier, on a déjà des choses extrêmement variables.

Il y a aussi des outils numériques comme des algorithmes permettant l'identification des patients à besoins précoces. En soins palliatifs, on a des outils qui vont être plutôt sous forme de sites d'information et de ressources. Il y a aussi des applications qu'on va pouvoir avoir avec soi ou qui vont simplement donner de l'information, d'autres qui vont embarquer la personne dans un choix plus personnalisé. Là aussi, il existe une extrême diversité. Et puis, il y a aussi des outils vidéo et des outils permettant d'enregistrer ces directives anticipées. Je vous ai parlé des outils, mais un outil, ça dépend de comment on l'utilise. Chacun s'est déjà retrouvé

à devoir faire une opération de bricolage chez soi devant un magnifique outil, à ne pas savoir comment il fallait l'utiliser et à rechercher sur internet s'il n'y avait pas une vidéo permettant de dire comment brancher l'ampoule sur des triphasés ou peu importe... Mais un outil tout seul, ça ne veut rien dire. La question, c'est : comment l'utiliser, à quel moment, avec qui, avec quelle formation, avec quels objectifs ?

Et là aussi, on a plein d'interventions différentes. Vous connaissez tous l'intervention qui vise à stimuler une discussion sur les valeurs et les souhaits. Vous avez des outils de guide de conversation avec les patients, vous avez des formations pour les professionnels de santé, vous avez des consultations dédiées ou des consultations de soins palliatifs précoces. Ce n'est pas la même chose. Une consultation médicale, pour l'Atlantic Planning, est une consultation de soins palliatifs précoces avec toute une partie de prise en compte des symptômes. On ne parle pas de la même intervention. Vous avez des réunions pluridisciplinaires, vous avez des démarches plus globales qui sont déjà presque du registre d'un dispositif. Donc, là aussi, il existe des formats d'utilisation, des outils extrêmement différents et des objectifs d'évaluation extrêmement hétérogènes. Ce qui va être dérivé des outils d'évaluation, d'intégration des soins palliatifs précoces est notamment la qualité de vie physique et psychologique. Et puis, on a ce qui va être plus du registre de la satisfaction d'un patient devant une intervention ou satisfaction devant l'intervention elle-même d'ACP, ou satisfaction devant la prise en charge de la fin de vie ou étude des conflits décisionnels, de la confiance avec le professionnel de santé. Enfin, il y a, en fonction des publications, des objectifs d'évaluation extrêmement variables. Alors tout ça, c'est formidable, mais ça veut dire qu'on est encore loin de pouvoir dire qu'il y a une manière de faire sur laquelle tout le monde peut s'appuyer.

En fait, finalement, il faut donc non pas qu'on fonce tête baissée en se disant qu'on possède le dispositif dans tel état de tel pays mais qu'on réfléchisse à comment on construit un système de santé qui va être prêt à accueillir ce type de dispositif et assez facilement le customiser pour l'intégrer dans ses besoins. Une dernière chose enfin, c'est que dans la demande de planning, il y a des degrés d'avancement différents. Dans certains pays, comme la France, l'Advanced Care Planning débute à peine... Si on pose la question à des soignants d'un hôpital standard de ce qu'est l'ACP, la plupart ne répondront pas. D'autres pays l'ont déjà inscrit dans la loi et dans le droit commun et il y a même des pays qui ont construit des dispositifs remboursés.

Quand on parle de dispositifs remboursés, c'est la même chose : on rembourse quoi ? Avec quels outils, à quel moment, pour qui ? On est dans un système qui soutient plus une démarche globale que la façon de procéder en elle-même. Le troisième point que je voudrais aborder, c'est la nécessité d'une vision globale. Après une première approche un peu théorique, je donnerai ensuite l'exemple de ce que j'ai pu mettre en place à Gustave-Roussy, près de Paris, avec les équipes de soins palliatifs pour essayer de décliner tout cela. C'est un travail en cours et ce n'est qu'une façon d'incarner ce propos-là, pour le rendre un peu plus vivant, aucune situation n'est superposable. On va agir si on veut avoir une politique globale.

On va enfin se retrouver à agir à trois niveaux : au niveau individuel (au niveau du patient et du soignant), au niveau collectif (au niveau du groupe) et au niveau de l'institution avec ce que fait l'institution de la démarche. Cette distinction en trois étages est assez classique mais elle permet, lorsqu'on veut organiser et structurer quelque chose, d'être certain que ça va

s'imprégner partout. Parce que si vous faites un magnifique dispositif individuel, mais que rien n'est prévu dans le collectif pour que cela trouve sa place et que l'institution y est complètement indifférente, ça va probablement dysfonctionner assez vite. Et de la même façon, si vous avez une institution qui dit « *Je me lance dans l'anticipation palliative pour tout le monde* », mais qui ne prévoit pas comment les équipes s'y adaptent et qui ne voit pas comment on va amener le patient vers cette démarche là, ça ne fonctionnera pas. D'où l'intérêt de ces trois niveaux.

## UNE VISION GLOBALE INDISPENSABLE

Dans le premier niveau de développement de la demande du patient, on va d'abord essayer d'accroître la connaissance des personnes. Il y a une première question sur le fait de rendre les patients acteurs et pour cela, il faut déjà qu'ils aient l'idée que ça existe. Un exemple est la très mauvaise connaissance en France des dispositifs de directives anticipées et de personnes de confiance, encore mal connus par la population. Et clairement, on ne peut pas imaginer que quelqu'un utilise un droit qu'il ne connaît pas. En France, seuls 15% des individus de plus de 18 ans répondent correctement à cette interrogation. Donc il y a une vraie nécessité d'information afin de lutter contre le tabou de la fin de vie et puis de transformer l'anticipation en un acte de prévention citoyen, avec toutes les limites qui ont été évoquées.

Évidemment, il ne s'agit pas de construire un monde idéal, mais il s'agit de s'exprimer, à la manière d'un chef d'entreprise qui va vous dire : « *J'ai besoin de savoir parce qu'il faut que je planifie mes investissements et la fermeture de mon entreprise* ». Peut-être que notre vie est la plus belle de nos entreprises et qu'il y a vraiment une évolution dans l'accompagnement. Ensuite, il faut accompagner les personnes dans une démarche d'«*encapacitation*». Et très concrètement, comment fait-on ? On peut le faire en structurant des dispositifs d'interface avec le public, c'est-à-dire qu'il y a des mises à disposition de l'information et d'une personne capable d'en parler, qui peut être un soignant, un bénévole, un notaire, peu importe... Il y a le développement de parcours de prévention qui vise à essayer de rendre capable un citoyen avant qu'il ne soit un patient. En clair il faut développer des outils d'«*encapacitation*».

En France et en Belgique, il y a un énorme travail. La Belgique fait un peu mieux que la France sur une relation médecin-malade qui ne vise pas à apprendre au médecin à expliquer ce qu'il veut au malade mais qui vise à lui apprendre à entendre ce que le malade veut, ce qui n'est pas la même chose. Dans le développement de la demande du patient, on va essayer de cerner ce qui relève du droit. Et ça c'est intéressant parce que là aussi, la Belgique est plus avancée que la France. En France, il y a évidemment les patients qui ont le droit à l'information, c'est inscrit dans le code de santé publique. Mais on pourrait inscrire clairement le fait que ce droit à l'information intègre les informations sur une fin de vie prévisible ou, en tout cas, le fait de tout faire pour que le patient y ait accès. Aujourd'hui, il y a un voile pudique sur cette zone-là et on a droit à l'information, mais on ne sait pas bien jusqu'où.

Comme effectivement, le code de déontologie permet de ne pas informer un patient pour qui ce serait très délétère, voire qui s'y oppose, on est quelquefois dans une zone grise. Je pense qu'on pourra aller plus loin sur ce droit et inscrire ce qui relèverait d'un droit à l'anticipation, c'est-à-dire qu'il soit possible d'aller parler librement à son médecin, en disant par exemple : « *Mais attendez, vous me dites que je vois bien que telle personne de ma famille va mourir* »

*dans le mois qui vient. Vous êtes en train de nous annoncer ça, mais ça fait quand même un an que vous l'avez en charge et jamais vous en avez parlé... ».* Cela tient du registre du droit. Après, il y a effectivement cette notion d'acte de prévention. Je suis sidérée de voir combien il est complètement commun, voire obligatoire, d'avoir une assurance habitation contre les incendies et contre un certain nombre de désordres qui, pour une grande partie d'entre nous, n'arriveront jamais... Et pour ce qui va nous arriver à tous [*la mort*], on ne le fait pas, on n'a pas le même raisonnement. Cela, c'est au niveau des démarches individuelles.

Après, il y a la mobilisation et la modélisation des acteurs du soin, c'est ce niveau collectif. Ici également, je vais commencer par parler de la mobilisation des non-spécialistes en soins palliatifs. Et donc, si l'on veut que la réflexion et les discussions se passent dans l'étape précédente, il faut former les équipes non-spécialisées en soins palliatifs à tout ce qui va constituer les soins palliatifs. C'est tout le thème de cette traduction en soins palliatifs du mot « cœur ». Quand je dis « *soins palliatifs* », parle-t-on de cœur, de contenu de soins, ou de professionnels de soins ? Vous avez bien vu, je parle de « *contenu de soins* ». L'objectif est donc que l'ensemble des intervenants soient capables, dans les situations non complexes, de commencer à faire ce qu'on appelle « *les soins palliatifs* ».

Très concrètement, ça veut dire quoi en termes organisationnels ? Ça veut dire travailler sur le rôle infirmier. Il y a déjà beaucoup de discussions qui existent autour des pratiques avancées des infirmières. Je ne sais pas si c'est pareil en Belgique, mais il y a des managers qui ne sont pas forcément des gestionnaires de cas, qui ne sont pas obligés d'être soignants. Donc, il y a une question de compétence. Évidemment, la formation à la gestion des symptômes et tout ce qui est du registre de la formation à la communication, on en parlera demain.

Ensuite, il y a une question de développement, de dispositif, d'interface, et là encore, je vais en donner des exemples concrets. Ainsi, les réunions de concertation pluridisciplinaires, entre les oncologues et les palliatifs lors des réunions d'appui aux soignants. Quand on regarde la littérature, il en existe plein de formes différentes mais on en a besoin. Il ne sert à rien d'imaginer une continuité si on ne pense pas ces dispositifs d'interface. Les penser, ça veut dire les écrire, les structurer, les valoriser et former les personnes à ce qu'elles aient lieu. Aujourd'hui, les temps d'échange entre soignants dans les hôpitaux sont quelquefois considérés comme une perte de temps. Ces horaires en 12h, par exemple, font que finalement les soignants n'ont pas de temps de transmission parce que du temps de transmission, il faut que ça se recoupe et douze plus douze, ça fait 24, ça ne se recoupe pas. Donc globalement, ces dispositifs d'interface, soit on les construit et on les rend indispensables, soit ils n'existent pas et ils ne remplissent pas leur mission.

Et puis, dans la même idée de structurer, il y a à réfléchir à tous les temps de prévention, notamment en France pour la gériatrie. Comment va-t-on, dans tous ces temps prévus par l'organisation des soins, intégrer cette dimension de fin de vie ? Et ça, ça veut dire une chose : c'est qu'il faut arrêter de se dire que la prévention, c'est pour éviter les choses. Le même écueil conceptuel est de penser que la prévention, c'est pour éviter de se dire que si on anticipe, c'est pour prédire, c'est la même chose, on fait le pas de toute puissance de trop. Et en fait on va essayer, dans la prévention, quelques fois de regarder ce qui va se passer pour juste être prêt si ça se passe mal et pas pour que ça n'arrive pas. Et ça, c'est très vrai. Quand on parle

d'autonomie et de personnes âgées, on parle de prévenir la perte d'autonomie. Il faut la prévoir plutôt que la prévenir.

Concernant la mobilisation d'acteurs de soins, l'une des recommandations est le sens dans lequel il faut qu'on avance, c'est réfléchir un dispositif d'anticipation. Michel Castra disait tout à l'heure qu'il faut que l'anticipation soit un dispositif continu parce qu'effectivement les personnes ont le droit de changer d'avis. Mais il faut aussi que ce soit un dispositif et répéter qu'il est rare qu'une consultation unique permette d'aborder l'avenir, de rédiger ces directives anticipées et d'être à peu près au clair sur ce que cela signifie. C'est de cette façon qu'on a structuré en France le dispositif d'annonce thérapeutique pour proposer un dispositif d'anticipation. Le dispositif d'annonce en France, c'est une consultation longue d'annonce de la maladie, comme l'annonce de cancer par exemple. C'est une voire deux consultations permettant d'annoncer la maladie, puis un temps soignant permettant de faire le recueil des vulnérabilités, etc. Puis un temps de lien avec les professionnels de la communauté et le médecin généraliste.

En parallèle à ce dispositif utilisé lors de l'annonce de certaines maladies graves, comme les cancers, on pourrait tout à fait imaginer un dispositif analogue pour l'anticipation. Je vais donner des exemples de ce monde un peu idéal que je suis en train de dessiner. Si on pense en termes de structuration, on peut essayer d'intégrer les choses un peu partout en incluant les actes d'anticipation dans les stratégies des différentes pathologies. Par exemple en oncologie, il y a des protocoles de soins qui sont extrêmement structurés et des recommandations des réunions de concertation pluridisciplinaire avec des arbres décisionnels qui disent ce que l'on doit faire, en première ligne, avec telle métastase mais aussi en deuxième ligne, etc. En général, au bout de quelques lignes, ça s'arrête. En oncologie comme dans d'autres pathologies, même si on ne peut pas tout prévoir, on peut tout à fait imaginer que ce soit rappelé dans ces arbres décisionnels. Ainsi, à partir d'un certain nombre de critères de gravité et en fonction de ce qui a été proposé, il faut qu'il y ait ce temps d'anticipation, et cela est possible à programmer. Je ne vois pas ce qui empêcherait d'avoir un warning sur ce dispositif d'anticipation après l'échec d'un certain nombre de lignes, même s'il s'agit simplement de renseigner le fait que ce dispositif n'est pas possible parce que le patient ne le souhaite pas, évidemment.

L'idée sous-jacente, c'est un changement de paradigme, c'est-à-dire qu'on est aujourd'hui dans l'idée qu'un bon traitement, c'est un traitement qui guérit à n'importe quel prix, qui évite de penser à la maladie. Alors forcément, quand on est en termes de pathologies chroniques qui ne guérissent pas très bien, on a un peu de mal à décliner le concept. C'est celui qui augmente la survie à n'importe quel prix, c'est celui qui évite de penser à la maladie. L'idée, c'est de concevoir l'anticipation comme un acte d'autonomie et d'arriver à se dire que le bon traitement, c'est quand le patient reste acteur de ses choix jusqu'au bout, ce qui est complètement différent en termes de mobilisation de soins. Si l'on pense ça, on récupère des ressources humaines, financières, et autres pour cet acte d'anticipation, puisqu'on aura considéré qu'il avait de la valeur. Et puis, dernière chose pour mobiliser les institutions, il faut qu'il y ait un développement des ressources.

L'anticipation, ça s'appuie sur le développement des ressources en soins palliatifs. Si on veut anticiper, il faut qu'il y ait, derrière, les ressources pour récupérer les cas les plus complexes. Les institutions doivent s'engager dans une politique de traçage en définissant des axes



d'anticipation et d'interface. Par exemple : « *Qu'est-ce qu'une réunion de concertation onco-palliative ? A partir de quand puis-je parler de réunion, à partir de combien de personnes ? À quel moment dois-je la faire ? Comment la tracer ? Quel est le code ? Est-ce que je considère que ce code-là, il vaut pour une demi-heure, cinq minutes, 1h et demie ?* ». Cela ne sera jamais homogène mais cela donne quand même une petite idée de ce qu'il faut valoriser. Par le biais de l'évaluation d'un médecin, d'un service, dans les plans d'attribution de financements aux institutions, on doit donner de la valeur à tous ces actes.

Et ce n'est pas simplement de demander « Vous avez prescrit combien de chimio ? », c'est le temps d'anticipation que vous avez pris. Les soins palliatifs se sont intégrés timidement dans les politiques d'accréditation des institutions et le sont encore, en tout cas en France ! On va beaucoup se centrer sur le mode de la ressource, c'est-à-dire qu'on va demander à une institution si elle a bien une équipe de soins palliatifs. Par contre, en France aujourd'hui, on est incapable de dire combien de patients y ont accès. Dans un dispositif d'anticipation, on est capable de dire combien de personnes, avant leur décès, ont vu l'équipe mobile, et éventuellement combien de temps avant. Mais savoir si le cancérologue a bien fait ce dispositif d'anticipation, si l'infirmière de pratique avancée a pu mettre en place un lien avec le généraliste d'anticipation à domicile... Tout ça n'existe nulle part ! Je vous propose également un exemple d'un article récent que je trouve extrêmement clair et extrêmement synthétique à ce sujet (*voir page suivante*).

VIEWPOINT

## Leveraging Goals of Care Interventions to Deliver Personalized Care Near the End of Life

**Christopher R. Manz, MD, MSHP**  
Division of Population Sciences, Department of Medical Oncology, Dana-Farber Cancer Institute, Boston, Massachusetts.

**Gabrielle B. Rocque, MD**  
Division of Hematology and Oncology, Department of Medicine, University of Alabama at Birmingham, Birmingham; and Division of Gerontology, Geriatrics, and Palliative Care, Department of Medicine, University of Alabama at Birmingham, Birmingham.

**Manali I. Patel, MD, MPH**  
Division of Oncology, Department of Medicine, Stanford University, Stanford, California; and Medical Services, Veterans Affairs Palo Alto Health Care System, Palo Alto, California.

**Corresponding Author:** Christopher R. Manz, MD, MSHP, Dana-Farber Cancer Institute, 450 Brookline Ave, Dana 1111, Boston, MA 02215 (christopher\_manz@dfci.harvard.edu).

jamaoncology.com

**Patients with cancer** often receive costly care near the end of life that is not aligned with their preferences. Interventions facilitating discussions about patients' goals and preferences contribute to patient-centered care while resulting in less intensive care near the end of life.<sup>1-3</sup> However, many patients with cancer die without having goals of care conversations (GOCCs) and few health systems use interventions to prompt these discussions. The effectiveness of interventions to increase GOCCs and change cancer care near the end of life may vary based on context, population, and implementation approaches. Herein we provide recommendations that can enable successful GOCCs and associated personalized high-quality care near the end of life.

### Support for GOCCs in the Literature

Numerous interventions have increased GOCCs and changed cancer care delivery, including 3 interventions implemented by the authors.<sup>1-3</sup> In a randomized clinical trial, a community health worker-led GOCC intervention increased palliative care 4.5-fold and hospice use 1.8-fold compared with a control group that did not receive the intervention and reduced acute care use by 62%.<sup>1</sup> In another nonrandomized study, patient participation in lay worker-led GOCCs was associated with 18% fewer hospitalizations compared with patients who declined these conversations.<sup>2</sup> A randomized clinical trial that nudged physicians and advanced practitioners to have GOCCs with patients with high predicted mortality resulted in patients receiving 75% less systemic therapy near the end of life.<sup>3</sup> Other interventions using documentation templates and inpatient multidisciplinary goals of care teams have been associated with 37% to 55% fewer hospitalizations and 22% lower mortality in the intensive care unit.<sup>4,5</sup> However, additional interventions have lacked impact, with 2 trials providing GOCC training having no impact on care delivery.<sup>6,7</sup> Differences in effectiveness may be secondary not only to intervention characteristics, but also to different contexts, populations, and implementation approaches.

Debate remains regarding the benefit of advance care planning, 1 type of GOCC, for improving clinical outcomes. In part, this may be because not all conversations are equally effective. Several core elements may be crucial to translating GOCCs into improved care. First, while GOCCs may include discussions on code status or health care proxies, high-quality GOCCs about cancer require sharing information about prognosis, goals, and preferences to impact care. Second, GOCC interventions often facilitate meaningful conversations. Successful interventions engaged patients starting at diagnosis,<sup>1,2</sup> reduced efforts to document and find patient preferences in charts,<sup>3,4</sup> and reduced efforts to

identify patients appropriate for GOCCs.<sup>3,5</sup> Third, successful interventions often minimized clinician burden by flagging appropriate patients for clinicians and leveraging team members (eg, lay workers) to facilitate more meaningful patient-clinician communication. Finally, institutions with successful GOCC programs prioritize patient-centered care, conduct clinician training in effective GOCCs, include strong leadership support, and ensure that health systems resources are available for GOCC interventions. These institutions encourage clinician buy-in, reduce conversations merely to complete a checkbox, and induce a culture shift whereby clinicians more readily incorporate GOCCs into routine practice.

While future research should address key questions regarding optimal patient identification for GOCCs, team members' roles in GOCCs, and implementation strategies (eg, patient and clinician nudges, performance feedback), existing evidence is sufficient to justify adoption of GOCC interventions now. Widespread adoption of GOCCs for patients with cancer will not occur without systemic changes. The Table describes barriers and opportunities at different levels of health care delivery that may sustain GOCC initiatives.<sup>8</sup>

### The Role of Clinicians in GOCC Initiatives

One prerequisite for translating GOCCs into improved care is willingness of clinicians, including advanced practitioners, to engage in meaningful conversations, elicit patient preferences, and align care with those preferences. Goals of care conversations are an integral skill that should be taught in oncology training and reinforced in practice. Clinicians must recognize that GOCCs are necessary for delivering patient-centered care, not an optional burden added to busy schedules. With institutional support and team-based approaches integrating lay navigators and social workers, early GOCCs may reduce the time and emotional burden of end-of-life GOCCs by building on patient understanding established in earlier conversations.

### The Role of Cancer Practices and Hospitals in GOCC Initiatives

Drawing from successful examples, institutions can equip clinicians by providing training, financial support, and interventions to facilitate incorporation of GOCCs into routine practice.<sup>1,5</sup> There is no one-size-fits-all solution; for instance, large institutions may build technical tools while small practices may rely on staff review of schedules. To measure intervention impact, institutions can track GOCC rates and metrics of care intensity (eg, hospitalization) near the end of life. We recommend assessing measures aligned with existing policy, payer, and institutional

JAMA Oncology Published online June 29, 2023

E1

## UN EXEMPLE EN FRANCE EN CENTRE DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Je donne maintenant un exemple de ce qu'on a essayé de faire à Gustave Roussy. Ce travail vers le développement des soins palliatifs et de l'anticipation a pris un certain nombre d'années. Il a pris la forme d'un plan institutionnel avec différents blocs : ce qui relève des dispositifs d'anticipation, ce qui relève de l'augmentation des ressources, ce qui relève de la



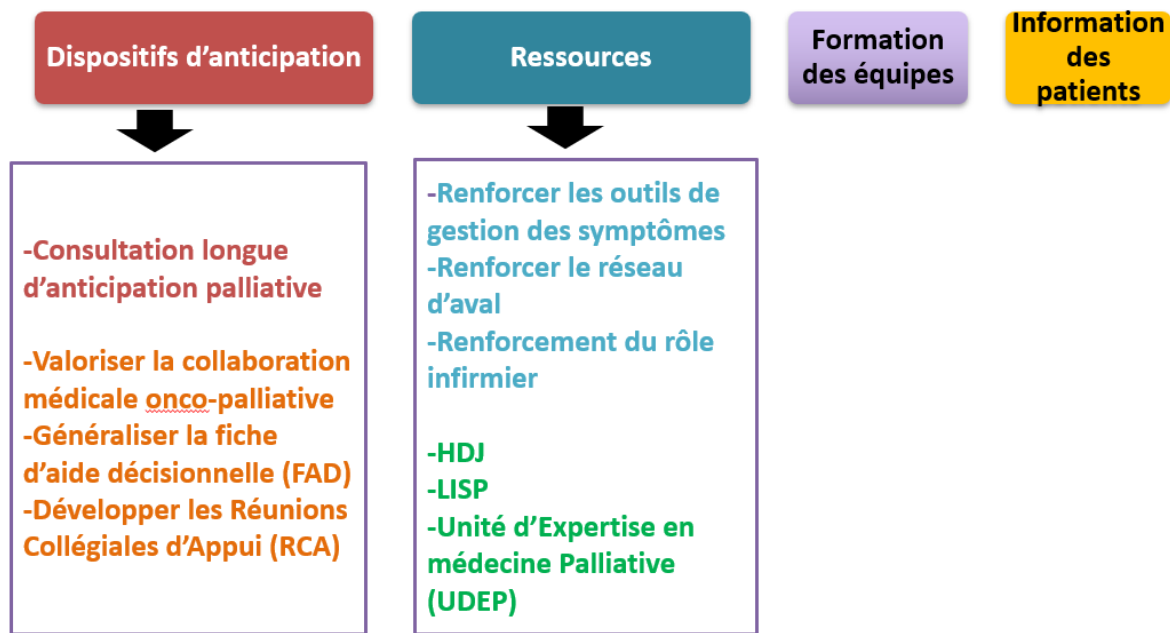
### ORGANISATION :

Plate-forme de concertation des soins palliatifs du Brabant wallon, Pallium asbl  
Plate-forme de concertation des soins palliatifs en province de Luxembourg, asbl  
Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, asbl



formation des équipes et de l'information des patients. Je ne vais pas détailler l'intégralité de ce plan mais plutôt essayer de reprendre les axes généraux que je viens de vous présenter. Parmi ces dispositifs d'anticipation. : la consultation longue d'anticipation. J'en dis un mot après la valorisation de la collaboration médicale onco-palliative. Il s'agit simplement de créer un code par patient et de l'enregistrer quand ces actes se font et puis les rendre possibles, notamment par l'unité d'expertise palliative.

## Un exemple de plan institutionnel d'anticipation palliative en cancérologie



Dr Sarah Dauchy - CNSPFV - Namur, 5 octobre 2023

Au niveau des ressources, on dénombre tout ce qui vise à renforcer les capacités des non-spécialistes à gérer les symptômes, à renforcer la capacité à interagir avec le réseau d'aval, notamment les structures palliatives du domicile, à renforcer le rôle infirmier, à renforcer les structures existantes de l'hôpital de jour de soins palliatifs, lits dédiés de soins palliatifs, et puis ouvrir cette unité-là. Je ne parlerai pas des deux autres points qui sont plus classiques. La consultation longue de discussion du projet thérapeutique, c'est quoi ? C'est finalement le modèle qui est probablement le plus rapporté. Vous avez un certain nombre de dispositifs de consultation similaires, qui existent dans la littérature. Ce n'est jamais qu'une consultation avec une traçabilité dédiée à la proposition d'anticipation d'une fin de vie à plus ou moins long terme. En tout cas, une consultation où on est capable de reconnaître l'incertitude et de prendre le temps de recueillir les attentes du patient.

L'objectif de cette consultation-là, c'est de la programmer par type de cancer. Ainsi, à Gustave Roussy, les différentes tumeurs sont gérées par des comités, ce qu'on appelle des « *comités d'organes* » où il y a notamment l'urologie, la pneumologie, etc. En travaillant avec chaque comité, l'objectif a été de leur demander de réfléchir pour quels cancers ils pensent nécessaire que cet acte soit programmatique. Il y a un certain nombre de cancers où on sait d'emblée qu'effectivement on est en phase palliative. Donc, la question était de voir avec eux, de les laisser choisir où ils mettaient le curseur et où ils trouvaient raisonnable d'intégrer cette

consultation. Il y a des comités pour lesquels la consultation a été mise en place. Pour le moment, ce n'est pas le cas partout, mais c'est déjà bien et on est passé de manière très remarquable à cette résistance majeure. J'ai parlé d'évitement tout à l'heure. Au début, il y avait vraiment le refus d'obstacle, le cheval qui se cabre ... pour finalement sauter.

En définitive, les équipes remarquent que là où ils avaient peur de perdre quelque chose de la relation avec le patient, au contraire, ils ont récupéré de la confiance. C'est un travail en progrès. C'est un combat de tous les jours. Les médecins changent, il faut les reformer, il faut les convaincre. Mais il est intéressant à noter que dans un endroit autant ciblé vers la recherche et le traitement curatif, il est possible de mettre en place cette consultation. Deuxième chose, la feuille d'aide décisionnelle qui vise à remplir les objectifs réanimateurs et l'objectif du traitement au cours de réunions collégiales et en appui sur l'échange avec le patient. Ce document aide notamment à clarifier les objectifs de réanimation pour le week-end, pour les vacances, pour les jours fériés, pour les transferts.

## Feuille d'aide décisionnelle

Ann Palliat Med 2022;11(6):1876-1887

**Original Article**

**Development of a Decision-Aid Form (DAF) for the stratification of care in a French comprehensive cancer center, a tool to support identification of care goals**

Laurence Vigouret-Viant<sup>1</sup>, Clémence Legoupil<sup>2</sup>, Aurélie Bardet<sup>3</sup>, Céline Laurent<sup>3</sup>, Michel Ducreux<sup>4</sup>, Sophie Laurent<sup>1</sup>, Christine Mateus<sup>1</sup>, Sarah Dauchy<sup>1</sup>, François Blot<sup>5,6</sup>

C'est très basique, mais là encore, dans un centre de soins qui est ciblé vers le traitement curatif, c'était à faire mais cela n'a pas été facile! Ça s'est fait avec un certain nombre de soutiens institutionnels, notamment à un moment qui était de dire : « *Mais on ne tranche, on ne transférera les patients dans l'unité de moyen séjour à visée palliative que si cette décision est remplie* ». Donc, il y a un moment où il faut effectivement qu'une institution s'engage, mais maintenant elle est faite de manière très générale. Les réunions collégiales d'appui sont nombreuses mais des réunions impliquant l'ensemble de l'équipe soignante d'un service avec en plus, en général quelqu'un de l'équipe mobile de soins palliatifs, un réanimateur, un psy, et le référent du service, et pas simplement les internes. Il s'agit de proposer une réunion protocolaire une fois par semaine, 30 minutes – 1h, autour des patients qui sont inscrits à l'avance, afin de donner les objectifs et réaliser une évaluation très qualitative.

## Réunions collégiales d'appui



30 min – 1h

Fonctionnement ritualisé de service  
3 services médecine oncologique +DITEP  
(+ réanimation et UDEP)  
Situations proposées par les soignants  
Suivi, traçabilité partagée et sécurisée

> Support Care Cancer. 2023 May 8;31(6):329. doi: 10.1007/s00520-023-07782-8.

### Contribution of collegial support meetings (CSM) in the management of complex situations of patients with advanced cancer

Caroline Poisson <sup>1</sup>, Christine Mateus <sup>2</sup>, Anda Sampetean <sup>2</sup>, Perrine Renard <sup>2</sup>, Florian Scotte <sup>2</sup>, Benjamin Verret <sup>3</sup>, Jamila Mardaghi <sup>4</sup>, Sarah Dauchy <sup>2</sup>, Laurence Vigouret-Viant <sup>2</sup>, Sarah N Dumont <sup>3</sup>, François Blot <sup>5</sup>

Là aussi, il s'agit d'un temps très valorisé par les soignants et reconnu comme faisant partie de la vie normale du service. Ensuite un petit mot sur l'UDEP. C'est l'Unité D'Expertise Palliative. Dans un lieu de référence des traitements du cancer, il est important d'utiliser cette sémantique d'expertise. Dès le début, il était important de donner de la valeur à cette unité et on a choisi de le faire de la sorte, même si c'est effectivement un « tour de passe-passe » sémantique, mais il a été bien utile. L'Unité d'Ely est située au sein même de Gustave Roussy, pas en annexe et c'est important. Être capable de faire de la place et de reconnaître l'existence d'un service, c'est aussi une question de reconnaissance de la valeur par une institution. C'est un chef de service qui a cette double casquette, le docteur Christina Mathus, oncologue - palliatologue, dont je salue ici l'engagement absolument hors pair avec son équipe.

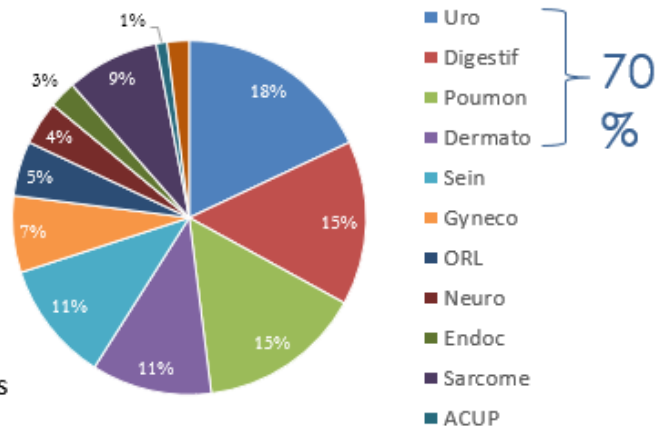
L'indication, c'est que ce sont des situations palliatives complexes. Les symptômes réfractaires, c'est classique, c'est un peu l'indication du SP de base, l'orientation et l'anticipation, c'est ce qui est intégré en général dans ce que fait une équipe de soins palliatifs. Les demandes d'aide à mourir, lorsqu'il y a une unité de soins palliatifs quelque part ou des lits de soins palliatifs, c'est souvent vers eux qu'on oriente ces patients-là. Ce qui est plus intéressant, c'est la notion de « sas », de prise de décision onco-palliative du projet thérapeutique. En résumé, cette unité a été faite pour créer une espèce de « sas » d'une petite semaine d'hospitalisation pour des patients à qui il reste encore une ou deux lignes de traitements possibles et qui sont encore assez autonomes pour être à la maison ... Sauf que finalement, on n'a jamais anticipé. Le patient n'a pas forcément atterri, l'oncologue n'a pas forcément réussi à le dire. Il est passé en traitement oral parce qu'aujourd'hui, il y a peut-être plein de traitements oraux.

Donc le patient est en ambulatoire, en salle d'attente ! Il y a quinze autres patients à côté et il faudrait une consultation d'une heure et demie pour pouvoir vraiment faire un projet d'anticipation. Ce n'est pas possible et cette unité est réservée à ces patients-là. Elle vise à « offrir un sas » qui, en fonction de l'état du patient, va être plus ou moins court (des patients pour lesquels ça sera trois jours et des patients pour lesquels ça sera huit). Le but est de créer un espace où le patient va pouvoir se poser. On va pouvoir refaire les examens, les récupérer, appeler le généraliste, ..., permettre une rencontre entre les proches et le médecin oncologue ainsi que le médecin palliatologue. Donc cette réunion onco-palliative est très importante

pour qu'on ait des conditions optimales et qu'on évite que tout le monde se court après dans les couloirs, pour qu'on ait le temps de reprendre le projet de soins et d'essayer de l'adapter à la volonté du patient. Ci-dessous, on peut voir les résultats 2020 de L'UDEP. Je rappelle que l'unité a ouvert en 2019, c'était donc la première année de fonctionnement dans un contexte assez difficile. La répartition « hommes et femmes » est à peu près égale. La majorité des patients qui ne vient qu'une fois a une moyenne d'âge de 58 ans, à peu près l'âge moyen de la population dans ce lieu de soins.

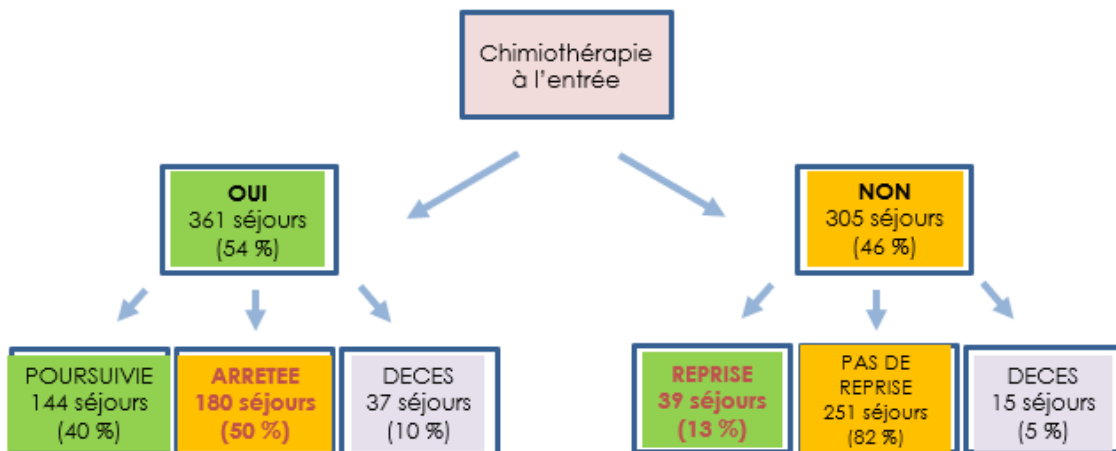
## Unité d'Expertise palliative (UDEP) – résultats 2020

- 666 séjours, 522 patients
- 329 H/ 337
- Age moyen 58 ans
- 89% cancers métastatiques
- 81,5% dépendants à très dépendants
- 79,5% > 2 lignes thérapeutiques

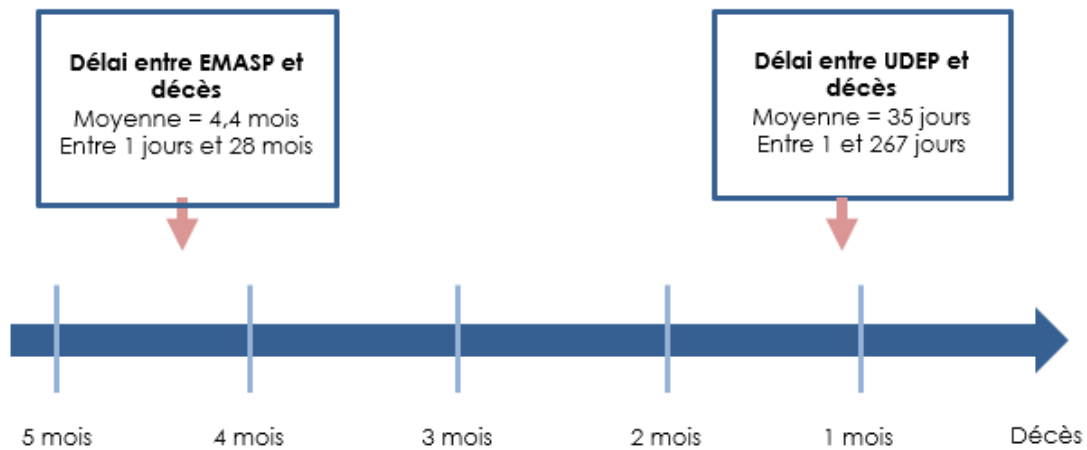


Répartition des localisations primitives

## Unité d'Expertise palliative (UDEP) – résultats 2020

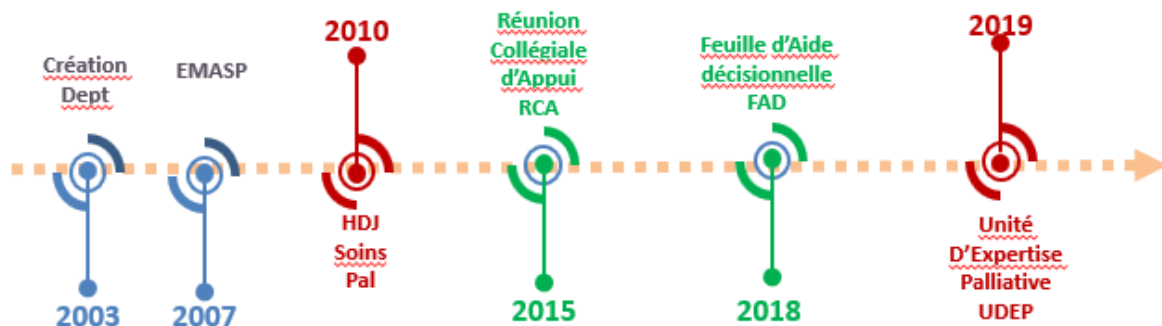


La place du traitement spécifique à l'entrée et à la sortie



Et pour le coup, elle a sorti les 46% qui n'avaient pas de chimiothérapie, 5 % vont décéder. Cela veut dire qu'ils n'arrivaient pas trop tard. Mais chez 13 % des patients, on va la reprendre. Cela démontre bien ce n'est pas un sas d'arrêt de la chimiothérapie, c'est un endroit où on réfléchit ensemble à ce qu'on veut faire. Pour clôturer ces résultats, parlons des délais. Le premier délai à gauche, c'est le délai entre l'intervention de l'équipe mobile et le décès, soit à peu près quatre ou cinq mois et le délai de droite est celui entre l'entrée à l'UDEP et le décès, soit plutôt 35 jours. Ce n'est pas long, mais ce n'est pas non plus huit jours et dans le contexte, ce n'était pas évident. Ci-dessous, je vous propose la ligne du temps de ce projet entre la création de l'équipe mobile en 2007 et l'ouverture de l'unité d'expertise palliative en 2019 et les publications sur la réunion collégiale d'appui.

## Une mobilisation à inscrire dans un investissement prolongé



La feuille d'aide décisionnelle date de 2022 et la mise en place des consultations longues, c'est 2022-2023. On continue sur cette lancée, mais c'est effectivement sur des années que ça se compte.

## CONCLUSION

En conclusion, je voudrais vous dire un petit mot sur la détresse émotionnelle et la détresse existentielle. Quand on parle de ce type de structuration, une fois qu'on peut sortir du pragmatisme, on ne le fait pas à cause des évitements dont je parlais et le fait de dire : « *Mais en fait les patients vont aller très mal* ». Alors première chose, que veut-on éviter comme détresse existentielle ? La nôtre ou la leur ? C'est une question à laquelle il est important de répondre. La détresse émotionnelle et la détresse existentielle sont souvent extrêmement liées et il faut qu'on parle globalement des deux. La détresse existentielle, c'est tout ce qui est du registre de la perte d'autonomie, d'estime, de dignité, de sens, de valeur, de lien, etc. Et la détresse émotionnelle, ce sont les émotions qui « vont avec » : la perte d'espoir, l'impuissance, le désespoir, la tristesse, la peur, etc. On a globalement à faire face aux deux lorsqu'on parle d'anticipation palliative au sens large et de fin de vie, à quelque chose comme la peur de la perte de repères, de la perte de valeur, de la perte de sens. On définit cette détresse comme le fossé entre les attentes et les valeurs du patient. Et cette définition est intéressante parce que cela signifie que si on travaille sur des attentes raisonnables et des valeurs respectées, on va probablement avoir moins de détresse que plus.

C'est globalement dans ce sens que vont les données. Avant, on a effectivement la peur d'augmenter la détresse, la peur de détruire l'espoir. Après, on a effectivement une détresse psychologique peut-être transitoirement augmentée, mais globalement un meilleur confort émotionnel. Cela va de pair avec un espoir quelquefois augmenté parce qu'il va pouvoir justement être un espoir raisonnable et pas un espoir de l'étape d'avant. Si je résume, l'idée c'est que l'anticipation palliative, ça peut précisément réduire l'écart entre attentes et réalité. Cela ne se produit qu'avec la construction d'un espace relationnel. Si on veut accepter de penser l'incertitude pour justement permettre de la réduire, il faut qu'on arrive à respecter des organisations qui vont dans ce sens.

Globalement, l'objectif est de remplacer cette démarche individuelle par la structuration de parcours d'anticipation permettant d'utiliser rationnellement les ressources et de pareillement aborder les limites. Il faut valoriser cette démarche à toutes les étapes, appuyer sur le niveau collectif, institutionnel, en ne perdant pas de vue que la relation individuelle va rester l'écrin de toute cette politique. Un écrin que précisément l'anticipation va préserver alors qu'on craint qu'elle le détruise. Je finirai juste en lisant cette citation de François Cheng :



*« La mort est force agissante. À cause d'elle - ou encore une fois, grâce à elle -, aucune vie, aussi protégée soit-elle, ne saurait être un programme préétabli. Toute vie est une aventure naviguant entre inattendu et inespéré. »*

François Cheng, 1929-, De l'Ame

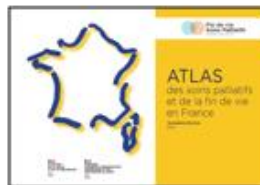
Ces quelques mots, je pense, retracent bien la façon avec laquelle l'anticipation peut ouvrir au lieu de fermer. Vous trouverez en diapositive de fin cette information et le QRcode pour avoir accès à toutes les publications du Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie. Vous avez aussi le site internet et vous y trouverez plein de choses. Je vous remercie de votre attention.



National Center for Palliative Care and End-of-life, Paris



[www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)



\*\*\*



## La maladie chronique : des soins de support aux soins palliatifs

Par le Dr Nicole BARTHELEMY BRICHANT,

*Médecin et professeur de Clinique e.r.*

Et Sabine HALLUT,

*Infirmière spécialisée en soins palliatifs et membre de l'EMSCP du CHU de Liège*

Bonjour à tous !

Après les deux brillants exposés français de ce matin, que fait-on chez nous, en Belgique ? Pour ce qui est de l'avenir, il ne suffit pas de le prévoir, mais il faut le rendre possible. Antoine de Saint-Exupéry, que vous connaissez tous, nous a écrit cela il y a déjà 100 ans.

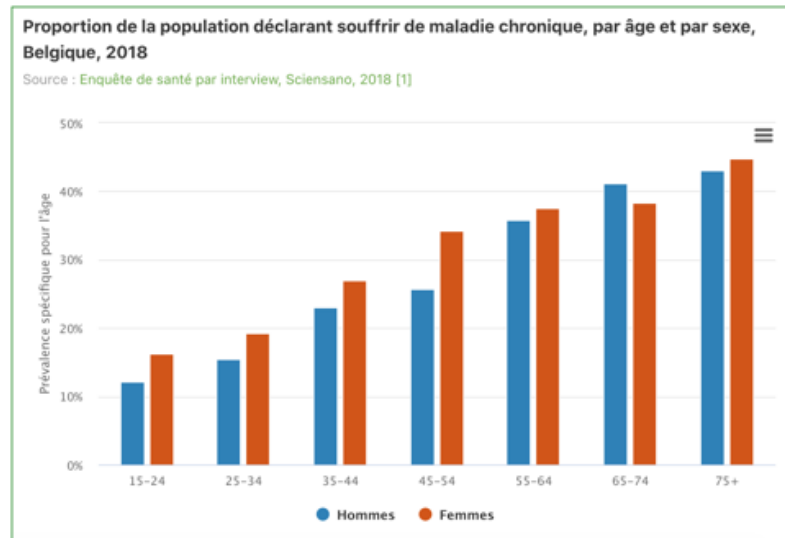
### LA MALADIE CHRONIQUE

Pour anticiper en soins palliatifs et avoir un coup d'avance, il est utile de réfléchir à ce qu'impliquent avoir une maladie chronique et soigner un patient atteint de maladies chroniques : un patient, un individu qui a conscience de sa vulnérabilité humaine. Les améliorations technologiques et la couverture financière qui s'est consolidée (dans nos régions et pour la majorité des gens), ont conduit progressivement au développement d'une population beaucoup plus âgée, mais également à une augmentation du nombre de patients atteints de maladies chroniques au sein de la population.

Sur ce diagramme, nous pouvons observer qu'en fonction des âges, il y a une augmentation vraiment très importante du nombre de maladies chroniques. 20 % des patients de plus de 60 ans ou des individus de plus de 64 ans et le tiers de ceux qui ont plus de 85 ans déjà ont au moins trois maladies chroniques. La maladie chronique est à l'origine des trois quarts des décès par an, selon l'OMS et également en Belgique. Ce sont les maladies cardiovasculaires, les cancers, qui sont à l'origine de 50 % de ces décès. Viennent ensuite les maladies respiratoires et les maladies neurologiques, à peu près 25 %. Ces affections de longue durée évoluent très lentement et entraînent des changements drastiques qui affectent le mode de vie des individus, sans perspective de retour à la normale et sans perspective de retrouver une vie comme avant la maladie. Et il y a d'emblée un renoncement à guérir et donc déjà d'emblée des pertes, des deuils.



## La maladie chronique



**1/5 des > de 65 ans et 1/3 des > 85 ans ont au moins 3 maladies chroniques**

Traiter le patient atteint de maladies chroniques, c'est le reconnaître comme un individu à part entière. C'est lui permettre d'exprimer ses propres règles de conduite en suivant sa propre loi, de se positionner dans le cheminement et la prise en charge de sa maladie et de ses traitements et de s'engager dans sa propre vie. En fait, c'est respecter d'emblée son autonomie.

Le soignant et le patient ont chacun une expertise et un agenda différent mais complémentaire. Le patient connaît la maladie, en tout cas, il a l'expérience des symptômes qu'il vit. Il comprend ses émotions ou il les vit de nouveau. Il connaît ses conditions de vie, ses attitudes par rapport aux risques, les valeurs qu'il va privilégier, ses préférences, ses choix et bien d'autres choses. Le soignant, lui, ne connaît rien de tout ça mais, par contre, il connaît la maladie, les symptômes, les examens à faire, les options thérapeutiques, son approche biotechnologique.

En soignant une maladie chronique, on doit être bio, techno, psycho-social et l'on doit connaître son patient. Mais il y a peu de liens entre les examens et les symptômes du patient. C'est la mise en commun de ces deux expertises et de ces deux agendas qui va permettre d'emblée, longtemps avant la fin de vie, d'avoir des prises de décisions partagées.

Citons pour exemple, un patient atteint de cancer qui a la possibilité d'avoir un premier traitement soit par chirurgie, soit par un traitement conservateur et que ces deux traitements peuvent apporter le même résultat en termes de survie, mais qu'ils ont chacun des implications différentes dans la vie et des effets secondaires différents. Qui est le mieux à même de choisir quel traitement, si ce n'est le patient lui-même ? Il est non seulement

important de proposer un traitement, mais de pouvoir voir avec lui s'il correspond avec ce qu'il a envie de vivre et comment il a envie de vivre.

Nous avons tous assisté aux minutes précédant le début d'un concert. Les musiciens vont s'accorder, ils vont accorder leurs instruments et souvent c'est dans un brouhaha terrible, parfois même très « cacophonique ». Mais c'est grâce à cette mise en commun qu'ils peuvent ensuite nous ravir de leur musique. C'est ainsi de la même manière que l'ensemble des soignants est amené à régulièrement s'accorder pour avoir une représentation la plus semblable possible de la situation du patient dans sa globalité.

## LA PRISE DE DECISION PARTAGEE

La prise de décision partagée est une approche par laquelle, lorsque vient le temps de prendre une décision, les cliniciens et les patients partagent les meilleures données disponibles, tout en encourageant les patients à examiner les différentes options afin d'en arriver à une décision conforme à leurs préférences.

C'est grâce à une collaboration interdisciplinaire et avec le patient (et parfois les proches ou aidants proches) que celui-ci va pouvoir être aidé à prendre une décision éclairée, fondée sur ses valeurs. Bien avant que la situation ne soit devenue palliative, la prise de décision partagée demande de partager l'information.

Alors là, je vous dis des choses qui paraissent complètement simples et débiles. Eh bien, je pense qu'il faut pouvoir se le répéter. Partage-t-on toujours l'information telle qu'elle est ? Il faut être attentif à la capacité de compréhension du patient, uniquement à son niveau intellectuel, bien entendu. Mais quels sont les termes que nous avons utilisés ? Comment avons-nous pu répondre à ces questions ? C'est accompagner le patient pour donner un sens à l'information, comprendre ses valeurs et ses préférences et transmettre l'information de façon claire. Surtout lorsqu'il y a un déséquilibre entre les souhaits du patient, les bénéfices d'un traitement et les préjudices potentiels.

Pour nous aider, il y a des outils. On en a déjà parlé un petit peu ce matin, mais des outils pratico-pratiques qui en tout cas nous ont accompagnés et qui m'ont accompagnée toute ma carrière. Des outils que nous avons partagés avec les soignants de l'hôpital, donc au CHU à Liège et dans l'équipe mobile de soins palliatifs, le Spike, les lois belges. Et les soins de support et les soins palliatifs.

Le Spike : c'est un outil qui permet une communication attentive en rappelant constamment différentes étapes de la communication, des étapes essentielles. Tout d'abord, la mise en situation. Je ne crois pas que c'est très caricatural si je vous décris le patient qui rentre d'un examen et l'assistant, ou même peut-être le senior qui arrive près de lui en disant : « j'ai déjà les résultats » alors qu'il est à peine rentré dans sa chambre. « J'ai les résultats, j'ai les résultats. Vous savez, c'est stable ». Ce n'est pas vraiment dans ces conditions qu'on peut annoncer une nouvelle. Même si l'on sait que le temps que nous avons dans notre pratique de tous les jours nous impose parfois ou semble nous imposer de ne pas avoir le temps de prendre le temps de la mise en situation correcte. Et du temps de silence. La perception. Camus disait « mal nommer les choses, c'est ajouter au malheur du monde ». Effectivement. Vous connaissez ?

Vous savez tous que le six (6), suivant l'endroit où on se situe peut-être un neuf (9), il faut donc s'assurer de la perception que le patient a d'une situation, il faut être attentif. Quand on parle d'une maladie métastatique et quand le patient dit «Ce n'est quand même pas généralisé ? Mais je sais que je viens vous voir parce que vous allez me traiter une métastase». Que veut-il dire par là ? Et si je vous donne cet exemple, c'est parce que je l'ai vécu. Chaque mois, j'avais un patient qui arrivait chez moi pour un traitement de radiothérapie avec ce questionnaire-là. Quelle est sa perception de la situation ? Qu'y-a-t-il derrière ces questions ? Ensuite l'invitation. Qu'est-ce que le patient veut savoir ? Que veut-il anticiper ? Veut-il savoir ce qui va venir ? Dans notre loi, il a le droit de savoir et de ne pas savoir.

Donc j'avais trouvé le truc simple de le demander en début de consultation, quel que soit le moment où le patient venait. J'ai quand même eu la chance de traiter des patients qui ont pu guérir ou vivre très longtemps avec leur maladie. Je leur demandais : « Est ce que vous avez envie de savoir ou est-ce que vous n'avez pas envie de savoir ? ».

C'est très pragmatique, c'est simple et c'est vite dit, la question est vite posée. Donc c'est vraiment un temps important. A-t-il envie d'anticiper ? Et la connaissance ? Il faut amener progressivement le patient à la connaissance de la situation sans acharnement, en répondant à ses questions, sans les éluder.

Je me souviens d'une situation que nous avons partagée d'ailleurs. A l'époque, je m'occupais exclusivement de l'équipe de soins palliatifs. On fait un tour le matin et que voit-on sur la porte de la chambre d'une patiente qui avait été hospitalisée une petite semaine avant ? : « Arrêtez de me parler de ma mort, je veux vivre ».

Qu'est-ce qui avait conduit à ça ? C'est que cette patiente qui souffrait d'une insuffisance respiratoire sur emphysème à un stade vraiment très avancé, était arrivée peu de temps avant et nous étions déjà en train de nous dire : « oh la la, on va peut-être introduire un forfait palliatif quand elle rentrera à la maison », alors qu'elle souffrait déjà d'emphysème et de bronchites chroniques depuis de nombreuses années.

Elle avait plein de projets et on se disait « mais ce n'est pas possible, on ne lui a pas dit, elle n'a pas enregistré et n'a pas compris ». Eh bien voilà ce qu'elle nous a dit !

Donc, les patients qui ne parlent pas, ça ne veut pas dire qu'ils n'anticipent pas, ça ne veut pas dire qu'ils ne savent pas. Il faut les respecter dans les limites où ils sont. Ensuite, une fois qu'on a annoncé la situation, il faut explorer leurs émotions : le patient est-il choqué ? Est-il triste ? Est-il en colère ?

Il faut essayer de comprendre l'origine. Ce n'est pas uniquement la maladie, il y a parfois autre chose. Bien entendu, une fois qu'on a passé ce temps-là qui ne va pas durer 1 h, la stratégie c'est de structurer. C'est pour ça que c'est un outil que j'avais dans ma poche ! Parce que quand c'est structuré, on gagne du temps et ça ne dure pas 1 h. Mais à ce moment-là, il est clair de pouvoir proposer les traitements, proposer les stratégies, voir si ça répond aux attentes du patient. Évidemment, quand on est plus avancé dans la maladie, les valeurs du patient deviennent tout aussi importantes qu'au début.

Mais nous, on va devoir peut-être lever le pied sur certains traitements qu'on aurait quand même bien eu envie de donner. Il faut toujours écrire un résumé de l'entretien, si possible avec le patient en face pour qu'il soit d'accord avec ce qu'on écrira. Ce résumé est vraiment utile : d'abord pour nous quand on le revoit, ensuite pour l'équipe. Il y a des points importants, tout le monde doit savoir. Ainsi, le patient voit au moins qu'il est quelqu'un, quelqu'un dont

on tient compte ! Il faut le rassurer sur le lien thérapeutique, lien thérapeutique qui sera toujours là et le fait que nous travaillons en équipe, l'équipe à l'hôpital et dans le meilleur des mondes avec le domicile.

Parmi les points importants du Spike, lors d'une rencontre avec un patient et parfois avec une famille, je retiendrai deux points.

-Tout d'abord, le temps d'écoute attentive. Je vais vous citer des études que certains d'entre vous connaissent, elles sont très anciennes. Pour cette présentation, j'en ai cherché des plus récentes. Elles sont toujours citées : il y a 40 ans, il y a 30 ans et une, quand même, il y a quatre ou cinq ans. Dans ces études, la durée moyenne avant l'interruption d'un patient en consultation avec son généraliste était de 18 secondes. Seulement un quart des patients avaient pu expliquer le pourquoi ils étaient venus. Nous, on a toujours dans la tête « Ah bah oui, c'est ça, on va faire ça ». Dix ans après, ça a été mieux, cette équipe-là avait été formée, c'était 23 secondes. Et là, un tiers a pu exprimer. On peut voir qu'entre 24 % et un tiers, il n'y a pas eu beaucoup de secondes en plus. Donc, on n'a pas besoin de dix minutes pour entendre un patient. Deux ou trois minutes suffisent. C'est ce qu'on peut voir dans la dernière étude où en 1 minute 30, une équipe de centre de la douleur pouvait percer les raisons pour laquelle le patient, malgré ce qu'il faisait, avait toujours mal. Et donc... Qu'est-ce qui est utile ? Pour moi, ce qui est vraiment utile dans ce genre de contact, ce n'est pas le temps, même si on en a besoin quand même, mais c'est une chaise. Parce qu'avoir une chaise ou s'asseoir, si possible, ça met en position immédiatement, rien que parce qu'on dit « je vais chercher une chaise », le patient sait qu'il va être entendu. Cela permet de manière stratégique d'être en disposition où lui va pouvoir s'exprimer et ne pas être debout en train de courir, ouh la, le temps, il se dira « Mon pauvre docteur, j'ai pas osé lui dire ». « Est-ce que tu as dit que tu avais mal malgré les traitements ? » « Non, je n'ai pas osé. Mais tu sais, il est fort occupé ».

-Le deuxième point qui me paraît important, c'est d'être toujours attentif à une communication qui reste circulaire. Ce n'est pas toujours facile même si ça paraît évident. En effet, ce n'est pas toujours facile d'être toujours l'émetteur, le récepteur, de coder, de décoder, que ce soit avec le patient ou que ce soit avec les proches. Enfin, pour conclure ce petit point, j'ai envie de citer un de mes maîtres parisiens, le professeur François Eschwège. C'était un radiothérapeute spécialisé dans les cancers ORL et au début des années 80, il était mon maître. Un jour, il m'a dit, (je me souviens qu'on avait mis un temps fou pour faire un examen pour un patient, pour trouver pourquoi il avait mal et on ne voyait rien. L'IRM n'existait pas à l'époque) cette phrase que j'ai toujours eue dans mon autre poche : « Nicole, écoute ton patient, il a toujours raison », et ça c'est vraiment important, même si nous ne voyons pas la logique de ce qu'il dit, lui sait ce qu'il ressent.

Alors vous l'avez vu, vous le réalisez dans votre pratique de tous les jours, que vous soyez à l'hôpital ou en maison de repos, seul la nuit ou pas, il n'y a pas un moment unique de communication mais une succession d'instantanés tout au long de la prise en charge du patient, à son rythme, auxquels participe chaque professionnel. L'important est de construire ce lien thérapeutique basé sur la confiance mutuelle. Il permet de traverser le temps de la maladie quelle qu'en soit l'issue.

## LES LOIS BELGES

Il m'a paru essentiel dans ma pratique de connaître ces lois.

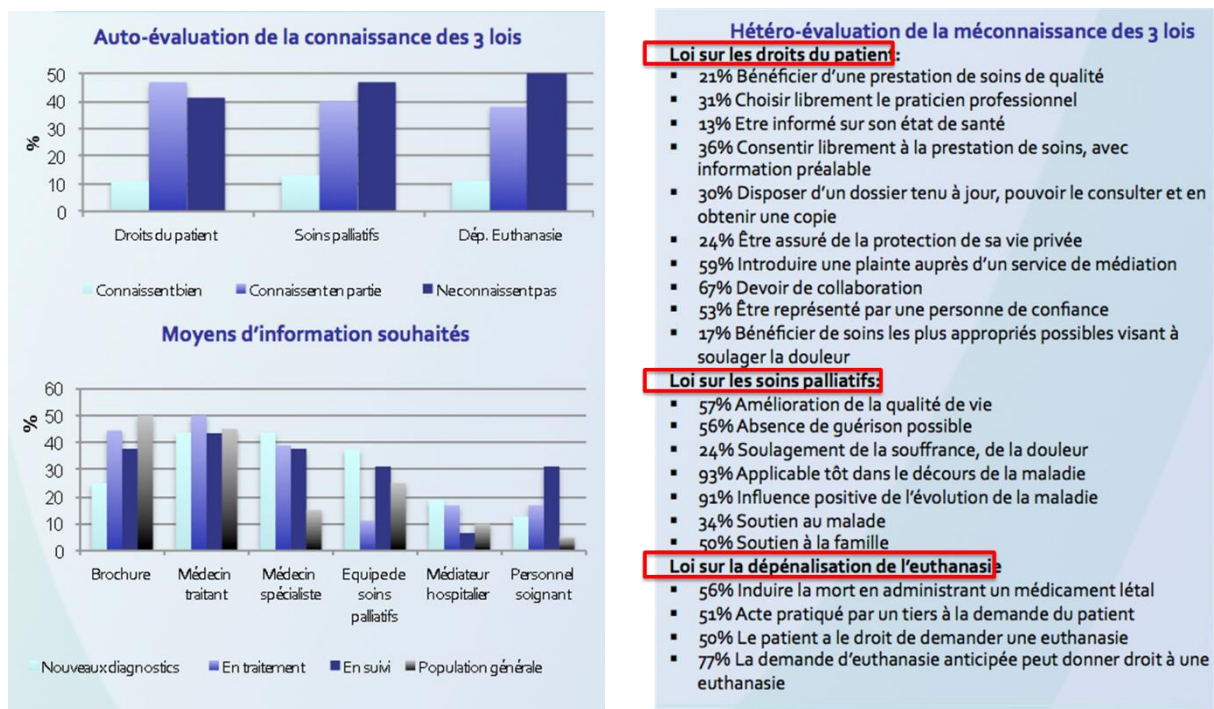
J'ai travaillé 20 ans avant ces lois et 20 ans avec les lois. Ce sont ces rails qui m'ont aidée à accompagner le patient là où il voulait aller et où je pouvais le conduire.

Est-ce que vous connaissez ces lois ?

Qui se dit « Je les connais » ? A vue de nez... 30 %, 25 %.

« Qui connaît plus ou moins ces lois ? » ? 50 %.

« Qui se dit non, je ne connais pas ? » Le 25 % restant. Oui.



Dans ces lois-là, quel est votre plus ? Autrement dit, si un patient nous parle et fait référence à justement ce qu'on ne connaît pas... Difficile... Et 25 % disent ne pas connaître.

Et bien, j'ai envie de dire que vous êtes mieux, en gros, que les enquêtes, que ceux qui ont répondu aux enquêtes qu'on a réalisées. Alors, on a réalisé au CHU, on a la chance de travailler dans un hôpital où il y a des étudiants qui doivent faire des mémoires. Donc, entre guillemets, on les utilise pour avoir quelques informations et donc on a fait une enquête pour voir, douze ans après la promulgation de ces lois, est ce que les citoyens les connaissent ? Il y avait septante personnes qui ont participé à cette enquête et elles ont été divisées en quatre groupes : un groupe de citoyens tirés au hasard et tous les autres étaient des patients qui étaient atteints de cancer du poumon. Ce fut une des grandes parties de ma carrière. Je me suis occupée de patients atteints de cancer du poumon et c'est d'ailleurs peut-être pour ça que j'ai été depuis le début intéressée, attirée par tout ce qui touchait évidemment le palliatif. Donc, dans ces trois groupes de patients atteints de cancer du poumon, certains entraient dans la maladie, venaient d'avoir le diagnostic, d'autres étaient en traitement et les derniers avaient fini les traitements.

C'était des traitements lourds, c'était des patients qui avaient parfois, en plus de la chirurgie, de la chimiothérapie et/ou de la radiothérapie. Ce sont des patients très malades. Trois mois

après la fin de l'enquête, le mémoire a été présenté et plusieurs étaient déjà décédés. Et qu'est-ce qu'on peut observer donc dans l'auto évaluation, un peu comme on vient de faire maintenant dans l'auto évaluation des lois ? Vous voyez ici l'histogramme qui représente les droits des patients, les soins palliatifs et la dépénalisation de l'euthanasie. En bleu clair, ce sont les individus qui considéraient qu'ils connaissaient bien, quels qu'ils soient. Parce que les groupes, on les a coupés, recoupés tout ça. Il n'y avait pas de différence de connaissances. Seulement 10 % disaient les connaître. Les connaissait à moitié, un peu plus, aux environs de 40 %, ne les connaissaient pas du tout, 40 %.

Et quand on leur demande tiens, comment est-ce que vous souhaiteriez avoir l'information ? Et ça c'est intéressant pour nous tous ici, comment est-ce qu'on veut, comment est-ce que le citoyen aimerait bien avoir l'information ? Et bien, c'était partagé, ce que l'on peut voir, c'est que les brochures les intéressaient, le médecin traitant. Et là il y a une différence entre les citoyens non malades et les malades, c'est que la majorité des citoyens non malades souhaitait avoir l'information de leur médecin traitant. Et évidemment les autres, les médecins spécialistes aussi. La population attendait les informations des médecins spécialistes, mais beaucoup moins les personnes qui n'avaient pas de contact avec les spécialistes bien entendu. Alors pour aller un peu plus loin, on a réalisé une hétéro évaluation, c'est-à-dire qu'on a posé des questions qui étaient en rapport avec les différents points de la loi, et on a observé là, à nouveau, un taux de méconnaissance très, très important. Il n'y a pas tellement longtemps, en 2021, à la demande du SPF Santé publique, nous avons réalisé dans huit hôpitaux de la région Wallonie-Bruxelles et avec la Plate-forme des soins palliatifs de Liège et la Fédération wallonne des soins palliatifs, une grande enquête pour voir, justement, au niveau des hôpitaux, dans des salles qui étaient choisies par les responsables, avec l'accord de la direction...on a essayé de savoir, tiens, « comment est-ce que le personnel connaît ces lois ? » On a eu quand même 501 questionnaires qui ont été renvoyés et évidemment beaucoup plus d'infirmiers, 70% d'infirmiers ont répondu. L'ensemble, en résumé, seulement 35 % les connaissent. C'est intéressant. Non seulement, ce sont des personnels d'hôpitaux, donc qui sont proches des soins de santé et forcément proches des patients, mais ce sont aussi des individus qui peuvent un jour être malades.

Alors ces lois, je ne les reprendrai pas, mais elles sont indissociables. Et comment est-ce qu'on peut comprendre ou quelle est l'origine de cette méconnaissance ? Je n'ai pas franchement de réponse. Je peux citer la peur, l'espoir, un déficit de communication, un faible niveau de littératie. On a entendu ce matin parler de l'empowerment. La littératie, c'est quoi ? La littératie, c'est la capacité qu'a un individu de prendre une information qu'on lui donne, de se l'approprier et d'en faire quelque chose mais pour lui. Alors, en 2014, la Mutualité chrétienne en Belgique a fait une étude pour essayer d'évaluer le niveau de compréhension de littératie en soins de santé des Belges. Le résultat est surprenant et en tout cas, il est important de le connaître pour quand on est en contact avec un patient ou avec une personne âgée ou qui qu'on soit dans les soins de santé. 60 % des Belges ont un niveau de littératie suffisant pour comprendre que quand on prescrit un antibiotique, il faut le prendre le nombre de jours qui est conseillé et dans les conditions dans lesquelles on doit le prendre, il ne faut pas l'arrêter plus tôt, il ne faut pas le continuer plus tard, il ne faut pas l'arrêter quand on a plus de fièvre. Les 40 autres % : 30 % ont un niveau moyen et 10 % insuffisant. Et c'est clair que parmi les 10 %, ce sont les personnes les moins scolarisées qui font partie de ce groupe. Mais, quand on réfléchit à notre population de patients, qui en plus est vulnérable donc en situation

d'infériorité, il faut être d'autant plus attentif à ces patients qui, peut-être, ne comprennent pas des choses simples, parce que rien que l'émotion fait qu'ils oublient ce qu'on leur dit.

Ces lois sont fondamentales.

Elles respectent le citoyen, elles défendent ces valeurs éthiques que vous connaissez : l'équité, la solidarité, la justice sociale, l'autonomie, la liberté. Alors ce n'est pas le sujet de ces deux journées. Donc si vous voulez des informations, vous pouvez les télécharger sur le site belge des soins palliatifs ou du gouvernement. Vous aurez toutes les informations, mais pas écrit dans le texte de loi parce que c'est franchement trop compliqué. Ce sont des brochures qui ont été réalisées pour tout le monde, qu'on soit dans les soins de santé ou qu'on soit individu du public, du grand public.

La maladie chronique des soins de support aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie, c'est une unité dans la diversité. C'est l'unité car ils ont tous mission d'aider le patient pour le soulager. La diversité, car ils sont proposés en fonction des besoins du patient, ses besoins variant dans le temps. Les soins de support, ce sont des soins qui sont nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie, conjointement aux traitements spécifiques quand il y en a. Ils diminuent ou aident à mieux supporter les effets secondaires de la maladie et des traitements. Ils ont été fort développés dans le traitement du cancer. Il y a même une société française des soins oncologiques de support. Ces soins de support existent également pour toutes les autres maladies chroniques.



<https://www.soinspalliatifs.be/brochures.htm>  
<https://www.health.belgium.be/>  
[https://www.chuliege.be/jcms/c2\\_24012694/fr/equipe-mobile-de-soins-continus-et-palliatifs/formation-soins-palliatif-pict-acp](https://www.chuliege.be/jcms/c2_24012694/fr/equipe-mobile-de-soins-continus-et-palliatifs/formation-soins-palliatif-pict-acp)

Dans le carnet du Centre d'oncologie du C.H.U. De Liège, les soins de support proposés regroupent entre autres :

- La prise en charge et le traitement de la douleur, conséquence de traitements ou de la maladie elle-même.
- La prise en charge des effets secondaires des traitements.

- L'aide à la reprise d'une activité physique adaptée pendant ou après la maladie.
- Le soutien psychologique dès le diagnostic lors de la rechute de la mauvaise nouvelle entre autres.
- L'aide à l'amélioration de l'image de soi. Lorsque dès le début, la maladie modifie l'apparence comme lors de l'alopecie suite à un traitement chimiothérapie. Des professionnels appelés socio esthéticiennes peuvent alors accompagner et conseiller.
- Le suivi social des patients atteints de cancer qui peuvent avoir recours à une aide sociale adaptée.
- La prise en charge des problèmes diététiques liés à la maladie et aux traitements.

## DES SOINS DE SUPPORT AUX SOINS PALLIATIFS

Et comme vous voyez, les soins palliatifs font également partie de ces soins de support, être accompagnés en situation palliative et dans ces souhaits de fin de vie, c'est la continuité des soins support. Ils existent pour d'autres pathologies, bien sûr, des soins de support adaptés comme l'exercice physique ou l'aide au sevrage tabagique pour les patients BPCO ou la revalidation fonctionnelle pour les patients ayant des pathologies neurologiques.

Et donc ces soins participent à la prise en charge globale du patient dans toutes ses dimensions. Ils sont axés sur cette approche interdisciplinaire, complémentaire de chaque personnel de soins et toujours au service évidemment du patient, élargi à la famille au cours du développement et de l'évolution de la maladie, quel que soit le moment. Certains soins vont évidemment être arrêtés, diminués progressivement au profit d'autres en fonction de l'évolution de l'affection du patient. Alors, quand un diagnostic de maladie chronique est donné à un patient, quel que soit le moment dans l'évolution, d'emblée, il y aura des traitements spécifiques en général, des soins de support qu'on lui proposera et le traitement aura une intention curative. Curative, pour une maladie chronique, c'est difficile à dire puisque la maladie est toujours là, mais en tout cas, une vie avec le moins de symptômes possibles, le plus longtemps possible. Et puis le temps avance, il y a des récurrences ou des diagnostics un peu tardifs et le temps avance encore. A un moment donné, il y a quelque chose qui se passe et ce moment est difficile à percevoir... Le patient va moins bien, les récurrences sont plus fréquentes, les hospitalisations sont plus fréquentes, il va de moins en moins bien et à un moment donné, on peut se poser une question mais où est ce qu'on va ? Est-ce que l'intention du traitement qu'on avait est curative ? Est ce qu'on n'entre pas dans une intention de traitement à visée palliative pour lequel des traitements spécifiques sont évidemment toujours donnés ? On n'arrête pas nécessairement d'emblée. On a des chimiothérapies de deuxième ligne, de troisième ligne, de quatrième ligne, on en a encore dans la poche. Ah oui, on a peut-être une étude, on a plein de choses à faire, mais néanmoins, la notion de cette intention palliative, il faut pouvoir se dire à soi-même et en prendre conscience avant de se dire qu'on aborde le patient, quelle que soit la spécialité qu'on a et la médecine qu'on fait, qu'on soit cardiologue ou pneumologue ou oncologue ou neurologue encore. Et on peut dire que progressivement, ces soins de support peuvent être appelés soins palliatifs.

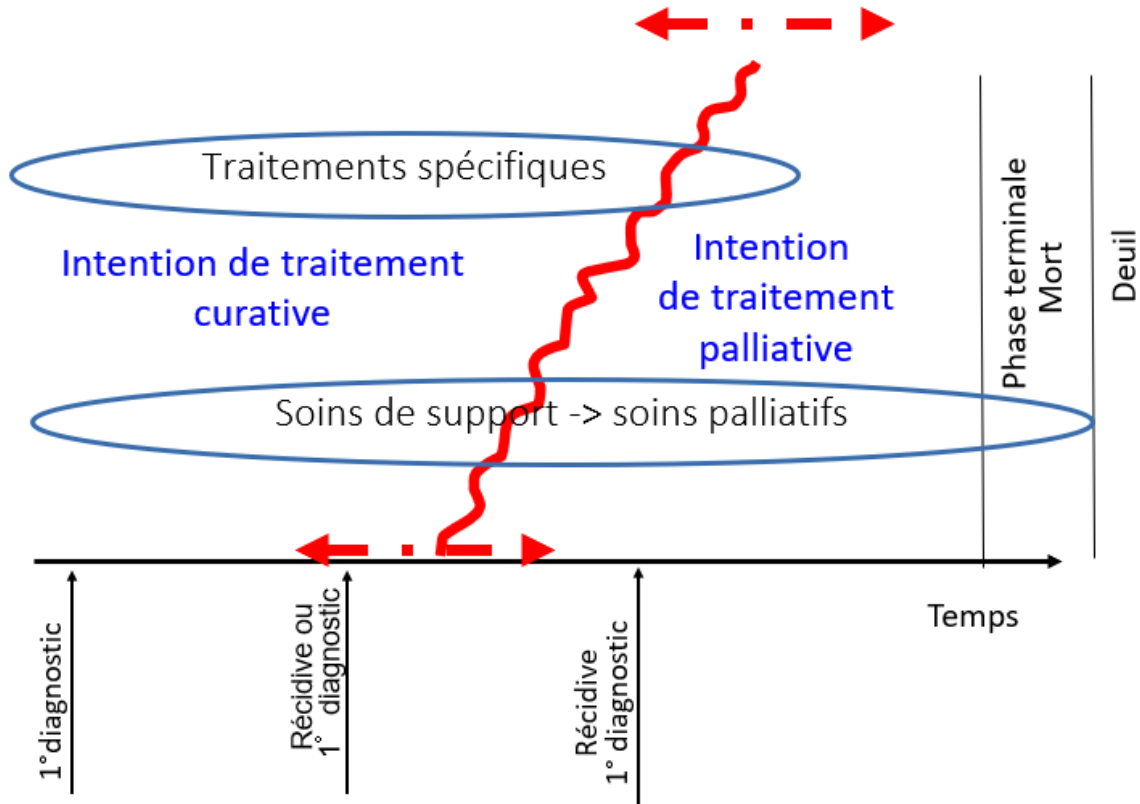
### TABLE DES MATIÈRES





Ça ne veut pas dire qu'ils sont financés, c'est autre chose. Ici, ce sont des soins palliatifs. On doit avoir dans la tête qu'il y a des choses à faire, il y a des choses, il y a des questions qu'il faut peut-être aborder si on ne les a pas abordées, si le patient a envie de les aborder. Et comme vous le voyez, on est loin de la fin de vie du stade terminal.

## Soins de support -> soins palliatifs



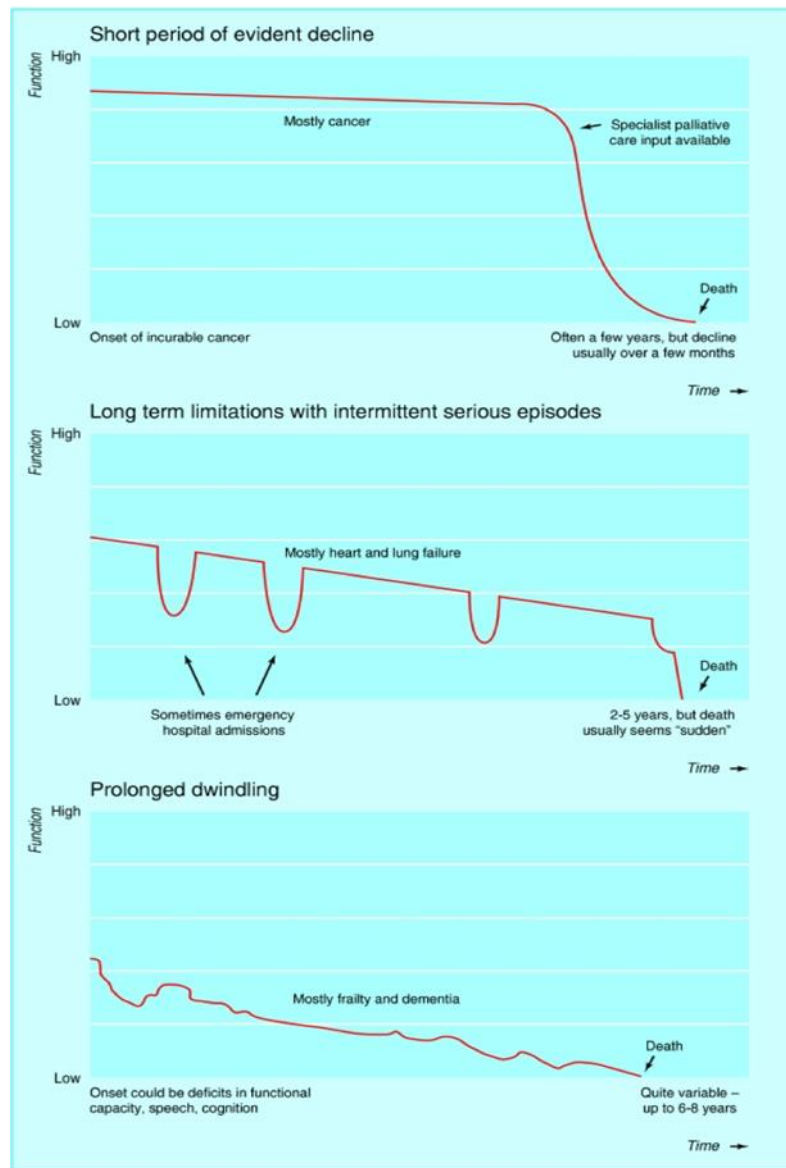
Alors pourquoi il y a des obstacles à l'identification de ces soins et de ces périodes où la situation devient palliative et donc des soins palliatifs ? Parce que le terme palliatif a une mauvaise connotation, et encore maintenant, aussi bien auprès du patient qu'auprès des soignants. Les soins palliatifs, ça veut dire qu'il ne reste plus que quelques jours de vie. Combien de fois on est arrivé en salle d'hospitalisation, on appelait l'équipe de soins palliatifs, l'assistant nous appelait et demandait « alors on commence quand la sédation ? » Idem pour la famille qui nous voyait entrer et difficile de dire nous sommes l'équipe de soins palliatifs s'ils ne nous ont jamais vu avant. La transition vers les soins palliatifs n'est pas aisée parce qu'elle a peur, l'incertitude. Qui sommes-nous pour savoir quand la mort va arriver ? Et les médecins en fait, les médecins, nous, habituellement, quand on a un patient qui va moins bien et qu'on peut se poser la question, on est surtout occupé par nous occuper de l'événement aigu. Le patient, il a une pneumonie, il doit être hospitalisé. Son insuffisance cardiaque est en train de s'accroître. Mince alors, il récidive, on voit que l'image du scanner se détériore et on ne pense plus à ça : « Qu'est-ce qu'on va faire ? » Alors qu'on oublie ce qui est important à faire, c'est de voir vers quoi on va et vers quoi le patient veut aller.

En plus, nous avons peur quand on parle de situation qui devient palliative, que le patient ait peur, qu'il perde l'espoir et qu'il abandonne. Or, toute la littérature dans le domaine montre que c'est faux. Maintenant, c'est une littérature difficile à réaliser, ce sont des études difficiles à réaliser. Mais en tout cas, depuis 20 ans, quand on lit des anciens articles, même dans le cancer du poumon, ils montrent que quand on introduit tôt l'équipe palliative, le mot palliatif,

la survie est meilleure, la qualité de vie est meilleure et elle peut être même plus longue. Mais la difficulté est compréhensible.

Alors vous voyez sur cette diapositive trois courbes. La courbe en haut, j'ai envie de vous dire que c'est la plus facile. C'est le patient qui est atteint de cancer parce que le cancer en général, parfois c'est très rapide, parfois le diagnostic arrive quand la maladie est déjà très loin et l'état général du patient se détériore très vite, il n'y a aucune efficacité des traitements. Mais en général, on a le temps. On a le temps de voir après une récurrence, une deuxième, une troisième mais les choses qui vont un petit peu moins bien, progressivement... Et on a le temps, une fois qu'on voit qu'il y a vraiment un échappement au traitement, on a le temps de prendre le temps d'aborder cette fin de vie, les souhaits du patient, si on ne l'a pas fait avant, quels sont ses souhaits pour si jamais il ne peut plus s'exprimer ?

La deuxième courbe



ou d'un patient qui est atteint d'une autre maladie chronique, comme par exemple l'insuffisance cardiaque dont j'ai déjà parlé, ou l'insuffisance respiratoire, ou encore une sclérose en plaques. Là, qu'est ce qui se passe ? Il y a une chute progressive avec des accidents aigus. Et puis le patient sort, le patient rentre à la maison souvent moins bien, il ne remonte pas la marche de l'escalier jusqu'en haut. Et puis encore une autre crise, et encore une autre crise. Et puis tout d'un coup, la dernière crise. On n'a pas eu le temps...

Et puis la dernière courbe, à mon avis dans l'assemblée, il y en a beaucoup qui la connaissent, vous toutes qui travaillez dans des maisons de repos, c'est le patient âgé, sénile, maladie d'Alzheimer, démence, et où le cerveau et ensuite tous les organes, petit à petit s'en vont. Une autre difficulté. Donc ce n'est pas facile d'introduire dans les délais tels qu'ils ont été recommandés, entre autres par Lascaux pour le cancer, Lascaux qui est la société américaine de soins oncologiques. Ils ont édité des guidelines comme on fait tout le temps maintenant. Ils proposent d'introduire l'équipe palliative pour un premier contact, de six mois à deux ans

avant le décès estimé ; pour des patients évidemment qui ont des maladies graves avec des pronostic péjoratifs, métastatique ou autres.

Alors quand ? Quand est-ce qu'on va introduire ? Quand et comment est-ce qu'on peut faire ? La ligne rouge est vraiment difficile à percevoir.

Alors je voudrais savoir dans l'assemblée, qui parmi vous utilise un outil pour identifier une situation devenue palliative ? 3 % plus ou moins.

Qui utiliserait un outil s'il en avait un ? Plus. 25% ? Quand même, j'ai envie de dire.

Est-ce que vous avez déjà entendu parler du PICT ? 100 %. Alors pourquoi vous ne l'utilisez pas ? Ah la, je suis subjuguée.

## PALLIATIVE INDICATOR CARE TOOL - PICT

Le PICT, c'est un outil qui a été introduit en annexe de la Loi sur les soins palliatifs en 2018. Sachez qu'on parlait de PICT ou SPICT à l'étranger dans les pays anglo saxons depuis déjà bien longtemps, donc on n'a rien inventé. Mais le PICT, qui est dans la loi, a été évalué, en tout cas dans notre pays. Le but de l'outil était d'étendre la définition de patient palliatif aux malades qui ne sont pas en phase terminale et à ceux qui sont atteints d'une autre maladie que le cancer et d'axer la définition d'un patient en situation palliative plus sur ses besoins que sur son pronostic vital. Et également, il a été aussi créé parce qu'il n'y a pas une définition unique d'un patient en situation palliative et si nous voulons travailler ensemble, c'est important d'essayer d'avoir de façon la plus proche possible la même perception d'une situation devenue palliative. Je ne vous citerai pas une deuxième fois Albert Camus, vous l'avez déjà entendu.

Nous allons ensemble décliner l'outil. Cet outil, il faut savoir que nous l'avons utilisé au C.H.U. constamment. Quand notre équipe est appelée en salle, la première question qu'on demande au médecin qui nous appelle ou à l'infirmier « où est ce que le patient se situe dans sa maladie ? » Alors entre nous, dans notre jargon, on PICT le patient, mais le but c'est de savoir où le patient en est, où le médecin qui nous appelle en est par rapport à son patient.

Je vais vous demander à chacun de réfléchir à une situation que vous vivez, que vous connaissez, qui n'a pas encore son forfait palliatif, mais où vous vous dites « Ouh la la, je me pose quand même la question où est-ce qu'on en est ? » Et donc chacun, vous choisissez. A la fin de la minute, Sabrina va reprendre la parole et elle va vous décrire une situation qu'elle vient de vivre maintenant et on va décliner ensemble le PICT avec cette situation. Et vous, évidemment, vous répondez aux questions en fonction du patient que vous avez dans votre tête.

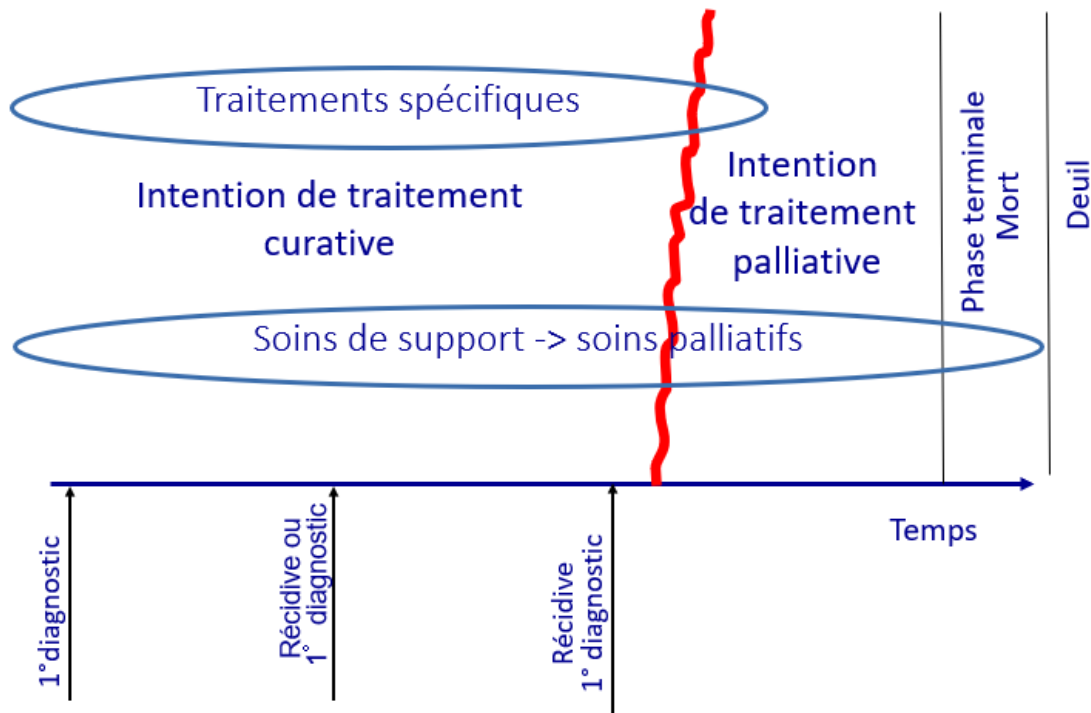
Voilà, j'ai choisi de vous parler de l'histoire de monsieur G, il a 76 ans, il a deux enfants. Il est veuf depuis un an. Depuis, il vit en maison de repos car il y a trois ans, on lui a diagnostiqué une SLA, donc une sclérose latérale amyotrophique. Donc Mr G. présente une dégradation progressive de sa force musculaire avec une perte de la mobilité des membres supérieurs et inférieurs. Il présente une dysphagie, a des difficultés à communiquer verbalement. Il est admis aux urgences pour hyperthermie et dyspnée. Il est ensuite transféré dans le service de neurologie pour une bronchopneumonie. C'est déjà la deuxième hospitalisation en moins de deux mois. A la précédente hospitalisation, une gastrostomie avait été placée et donc nous sommes appelés en équipe, l'équipe mobile de soins palliatifs, par l'assistante de salle de neurologie qui se questionne « est-ce que le patient est en situation palliative ? ». Je la remercie d'avoir posé la question parce que c'est un médecin, mais nous, infirmier, diététicien,

logopède, kiné, nous qui sommes auprès du patient, on s'est déjà peut être posé cette question-là « tiens, est-ce que ce patient-là, il ne serait pas en situation palliative ? » Donc, la première étape commence par une question surprise : « *Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ?* »

Ne réfléchissez pas trop. Laissez aller votre instinct, votre expérience, vos connaissances. Répondez dans votre tête pour votre situation ou répondez pour le cas clinique que Sabrina vous montre.

Si oui, vous seriez surpris. Si vous ne pensez pas que votre patient pourrait décéder dans les 6 à 12 prochains mois, votre patient n'entre pas en ligne de compte pour les soins palliatifs. Si par contre, comme l'assistante de salle de neurologie, elle me dit non, je ne serais pas étonnée, mon intuition me dit que M. pourrait décéder dans l'année. Alors on passe à la deuxième étape : « *Est-ce que votre patient répond au moins à deux indicateurs de fragilité ?* » Et donc là, je vous laisse lire. Mais ce qu'on peut dire dans le cas de Monsieur G, c'est qu'effectivement il passe beaucoup de temps au lit, qu'il y a une perte de poids, qu'il y a des douleurs musculaires récurrentes, il n'y a pas de comorbidités. De plus, effectivement, il y a deux hospitalisations qui ont été imprévues et il y a une intensification des soins à la maison de repos depuis la pose de la gastrostomie. Donc on peut dire que pour Mr G. on répond à oui pour ces indicateurs de fragilité. Si on ne répond pas aux indicateurs de fragilité, votre patient n'entre pas en ligne de compte pour les soins palliatifs. Mais si c'est oui, on passe à l'étape suivante : « *Est-ce que votre patient présente au moins un critère de l'incurabilité de l'affection létale en cas de pathologie hématologique, cardiaque, vasculaire, respiratoire, rénale, digestive, neurologique ?* » C'est le cas de Mr G. qui présente une altération irréversible de ses capacités fonctionnelles et une dysphagie responsable de pneumonie d'aspiration récurrente. En cas de pathologie infectieuse, de syndrome gériatrique, avec le petit point d'attention qu'il faut au moins un des critères associés à la perte d'autonomie du patient, donc il faut deux critères. Et si, non votre patient, on ne peut pas lui donner un critère d'incurabilité, alors il n'entre pas en ligne de compte pour les soins palliatifs. Et si oui, comme Mr G, il y a des critères d'incurabilité, alors on peut dire que la situation est devenue palliative. Donc Mr G est identifié en situation palliative et il vient d'apprendre que sa petite fille était enceinte et souhaite rencontrer son premier petit enfant et donc lui, il refuse d'entamer un dialogue concernant les soins palliatifs. Par contre, en équipe, on réfléchit et on sait que la prochaine étape, malheureusement, c'est une insuffisance respiratoire qui se profile pour Mr G, on réfléchit une VNI, une trachéo. Quel bénéfice pour le patient ?

## PICT: aide à l'identification d'une situation devenue palliative



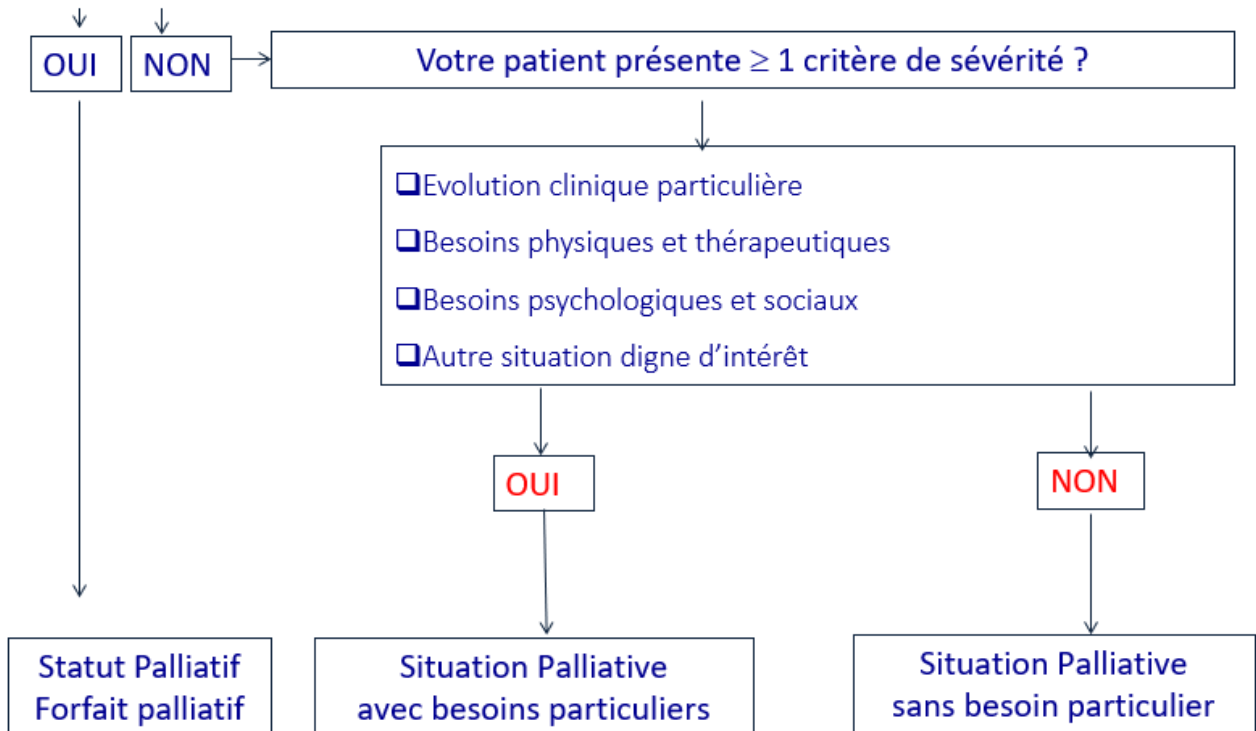
Le PICT est une aide, un outil d'aide. Ce n'est pas un outil qu'il faut absolument suivre, mais c'est un outil d'aide à l'identification de la situation en palliatif. C'est un outil qui va peut-être nous aider à voir où on se situe dans la ligne du temps du patient et pouvoir, comme disait Sabrina, en équipe avec les non-spécialistes en palliatif, pouvoir réfléchir et avoir des points d'accroche semblables.

### ADVANCE CARE PLANNING – ACP

Alors c'est le moment de rédiger ou de penser à l'ACP. L'ACP, c'est la continuité aussi des prises de décisions qui ont été faites tout au début de la maladie, dans une médecine la plus idéale possible, mais vers lequel on doit chacun tendre. C'est un processus de concertation qui va permettre au patient de partager avec l'équipe soignante et ses proches, ses valeurs, ses préférences et objectifs en matière de soins et de traitements à venir. C'est une démarche proactive, anticipative et qui facilite les prises de décisions, en tout cas quand le patient ne peut plus les prendre ou quand on est en urgence. Alors je ne vais pas vous lire ce que vous connaissez tous, puisque c'est un texte qu'on trouve sur le site de la Fédération wallonne des soins palliatifs. Ce sont les éléments minimums qu'il faut avoir dans un ACP et on en parlera sûrement beaucoup demain. La démarche, comme vous le savez, n'est absolument pas figée. Alors pour nous un point qui est important une fois que le patient est identifié palliatif, ben ça sert à quoi s'il n'y a pas une suite qui nous permet de l'accompagner et de l'aider dans ce qu'il est ?

## Son pronostic de vie est-il $\leq 3$ mois?

Basé sur l'intuition clinique du médecin évaluateur et/ou établi à l'aide d'un outil validé ( l'échelle PPS)



Au CHU, on poursuit l'outil avec, on se pose la question « est-ce que son pronostic de vie est inférieur ou égal à trois mois ? » Et si oui, alors on sait que le patient est en statut palliatif et qu'il peut bénéficier du forfait palliatif. Si non, « est-ce que votre patient présente au moins un critère de sévérité ? Est-ce qu'il y a une évolution clinique particulière des besoins physiques et thérapeutiques, des besoins psychologiques et sociaux ou une autre situation digne d'intérêt ? » Pour moi, c'est la partie la plus importante en tant que soignant : repérer les patients palliatifs, oui, mais surtout adapter nos soins à la sévérité de leurs besoins. Chaque cas est unique et la gestion des soins palliatifs doit être adaptée aux besoins spécifiques du patient et de sa famille, suffisamment tôt pour ne pas être surpris.

Dans la situation de Mr G, je retiendrais plusieurs besoins : une pathologie incurable avec des risques infectieux et respiratoires, des douleurs musculaires récurrentes avec des traitements extraordinaires comme une alimentation artificielle par sonde, une oxygénothérapie en continu, une fatigue extrême et aussi une dépression et une anxiété en raison de la perte d'autonomie, de la progression de la maladie, mais aussi de l'incertitude de rencontrer ce petit enfant à venir. Donc oui, le patient est en situation palliative avec besoins particuliers. Si non, alors le patient est en situation palliative, sans besoins particuliers. De là, nos objectifs de soins pour Monsieur seront de soulager sa douleur bien sûr, d'améliorer sa qualité de vie et son confort, de le soutenir lui et sa famille sur le plan psychologique, social et spirituel, mais aussi respecter les souhaits du patient en matière de fin de vie. Et effectivement, il faut aussi respecter le patient qui ne souhaite pas en parler, l'accompagner là où il est.

## CONCLUSION

---

Le PICT va permettre de mieux identifier le patient. C'est une aide à la décision médicale, un guide pour la prise en charge, un outil de communication, une aide au travail en équipe. A l'heure actuelle, ce n'est absolument pas un critère de financement. On reste dans le forfait palliatif, malheureusement, mais les choses vont peut-être changer et on espère qu'elles changent grâce aux politiques, à la fédération wallonne et aux différentes fédérations. Le PICT est pour tous les soignants. Il est applicable au domicile, en maison de repos, de repos et de soins, à l'hôpital. Comme préalable une réévaluation régulière, un lien hôpital-domicile, domicile-hôpital amélioré et une adaptation des soins à une évolution fluctuante et parfois imprévisible de l'affection. Il aide les équipes, il permet une même représentation d'une situation devenue palliative, quelle que soit la nature de la pathologie et la forme que prendra la fin de vie. Il permet donc d'anticiper au niveau du patient et des proches et également facilite la communication et le travail en réseau interdisciplinaire entre l'hôpital et le domicile. Il facilite aussi le systématisme de la demande de forfait palliatif. Parce que, en effet, vous savez tous que le nombre de patients en Belgique qui peut bénéficier du forfait palliatif est vraiment inférieur à ce qu'il pourrait exister parce qu'on demande toujours trop tard.

Je vous remercie de nous avoir écoutées, Sabrina et moi.

\*\*\*





## Quand l'anticipation s'invite dans nos entretiens de soutien psychologique... : témoignages

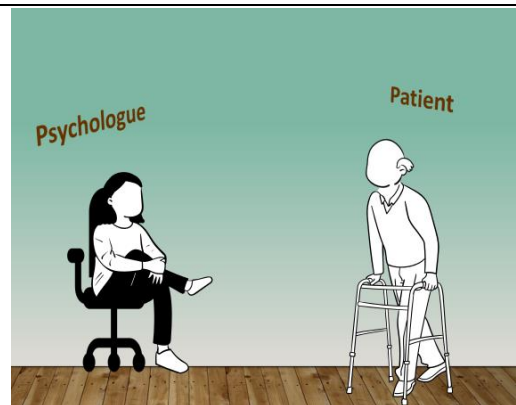
Par les psychologues des plates-formes de concertation du Brabant wallon et de la province de Luxembourg.

### Vignette 1

**Psy :** « Vous souhaitez me rencontrer pour discuter de la possibilité de recourir à la sédation en fin de vie ? Est-ce bien juste ? »

**Patient :** « Oui, j'ai entamé les démarches auprès de mon médecin pour qu'on m'endorme le jour où je ne supporterai plus ma situation ! »

**Psy :** « Ça semble bien clair pour vous. Pouvez-vous me dire ce qui vous pousse à faire cette démarche ? »



**Patient :** « Il y a deux ans, mon épouse est décédée. Elle s'est battue contre la maladie de toutes ses forces, mais malheureusement la maladie a pris le dessus... »

**Psy :** « Comment cela s'est-il passé ? »

**Patient :** « Elle est décédée à l'hôpital... elle souffrait tellement... et elle réclamait qu'on abrège ses souffrances... mais les médecins n'ont rien fait ! »

**Psy :** « Ils n'ont rien fait ? »

**Patient :** « Non, elle demandait l'euthanasie, mais il était déjà trop tard, on ne pouvait plus répondre à cette demande... Nous n'en n'avions jamais parlé avant... Rien n'avait été préparé... Ça a été tellement difficile de la voir souffrir ainsi ! Et... j'ai tellement peur de vivre la même chose ! Moi je ne veux pas l'euthanasie mais être endormi et partir à mon rythme, ça me conviendrait mieux. »



**Psy** : « Vous avez souffert de voir l'agonie de votre épouse et vous voulez tout mettre en œuvre pour ne pas vivre la même fin de vie, c'est cela ? »

**Patient** : « Oui, j'ai peur de vivre cela et je veux que mes souhaits soient respectés ! D'ailleurs, j'ai également choisi mon cercueil, préparé mes funérailles, payé les pompes funèbres et préparé ma succession. Maintenant, tout est en ordre ! »

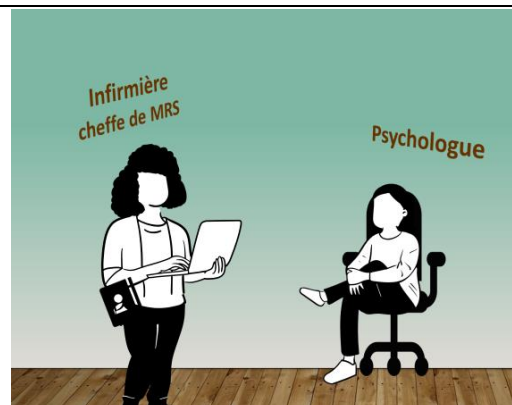
**Psy** : « Et maintenant que vous avez anticipé tout cela, comment vous sentez-vous ? »

**Patient** : « Je profite de la vie au jour le jour ! Chaque jour vécu est un jour de gagné ! Je me sens serein ! »

**L'anticipation peut permettre au patient de profiter du temps qu'il reste en diminuant le sentiment d'anxiété**

## Vignette 2

**Infi cheffe** : « Parfois, mes collègues et moi, on est en panique, vous savez ! Lorsqu'on a un patient qui est en Soins Palliatifs mais qu'un problème aigu arrive, que fait-on ? On doit appeler l'ambulance ? On doit entamer une réanimation ? On fait quoi ? Nous savons bien l'importance de clarifier le projet de soins pour respecter les souhaits du patient et aussi rassurer les équipes mais ce n'est pas toujours évident d'aborder ces questions avec le résident ! »



**Psy** : « Et où se situe la difficulté d'aborder cette question avec vos résidents ? »

Avec plein d'humour, l'**infi cheffe** répond : « Dans notre résidence, on aborde à l'admission la question du Projet de Soins personnalisé et anticipé... Mais comment voulez-vous que j'arrive auprès de mon nouveau résident et que je lui dise : « Comment voyez-vous votre fin de vie ? Si on remplissait ensemble les documents ? Vous désirez être réanimé si vous faites un arrêt cardiaque ? Aimerez-vous qu'on vous nourrisse artificiellement si vous ne savez plus nous dire ce que vous voulez ? Je n'arrive pas à aborder avec mes résidents les déclarations de volontés, j'ai l'impression que je les enterre déjà en leur demandant ce qu'ils veulent pour leur fin de vie ! »

**Psy** : (rires) « Je comprends que ce soit stressant ! Surtout si on met l'accent sur les documents à remplir ! Quelle est votre crainte au fond ? »

**Infi** : « De susciter des angoisses, qu'ils pensent qu'on n'y croit plus et qu'on les voit déjà en fin de vie ! Et puis parler de ces choses-là... C'est pas très folichon quand même ! »

**Psy** : « Et leurs peurs à eux, vous pensez que c'est quoi ? Si on parlait du sentiment avec lequel le résident arrive ? Ecoutez-le... Quelles sont ses craintes ? Sans doute qu'il vous donnera déjà des perches que vous pourrez saisir ? »

**Infi** : « Ah ! Ben ... A mon avis, ils savent très bien ce qu'il pourrait se passer, ils ont même parfois peur de ne plus avoir rien à dire ... Ils redoutent qu'en quittant leur domicile, ils perdent tout pouvoir de décision, ils craignent souvent qu'on décide tout pour eux... »

**Psy** : « N'est-ce pas une approche plus facile pour aborder le sujet de l'anticipation : Partir de leurs craintes ? Ouvrir cette porte en disant par exemple : « Monsieur, vous savez que beaucoup de personnes en arrivant ici ont peur de ne plus être entendues, qu'on décide tout pour elles. Est-ce une inquiétude que vous partagez également ? Ici, nous essayons d'être attentifs à ce qui est important pour chacun individuellement. Nous avons même des documents qu'on peut vous aider à remplir si vous le désirez et au moment où vous le désirez. Ils concernent votre santé et les soins que vous aimeriez avoir ou ne plus avoir ? Ces documents permettraient que vous gardiez justement votre pouvoir de décision même le jour où vous ne pouvez plus vous exprimer ... »

« Ici, on ne met plus le focus sur la fin de vie mais plutôt sur le maintien de l'autonomie et le respect de sa parole.

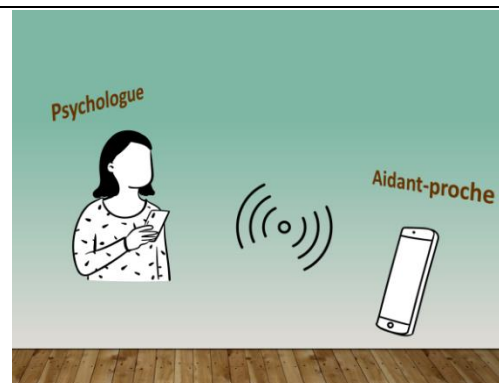
Sous cet angle, cela vous semble toujours aussi violent pour vous d'aborder cette question de l'anticipation ? »

**Infi** : Non, c'est très différent...C'est même rassurant ! Merci.

### La manière d'aborder l'anticipation peut être influencée par nos craintes et nos représentations

#### Vignette 3

**AP** : « Maman ne veut pas entendre parler de ces papiers, elle les repousse et me lance des regards noirs mais moi j'ai besoin de savoir ce qu'elle veut ! En plus, papa m'a dit qu'ils ont tous les deux bien conscience qu'elle va mourir mais qu'ils ne veulent pas parler de la fin de vie car c'est trop difficile pour eux... Mais le jour où ça n'ira pas, c'est sur mes épaules que cela pèsera ! »



**Psy** : « C'est pas évident quand vos besoins et ceux de votre maman sont différents, hein ? J'entends que vous êtes inquiète mais c'est magnifique ce que vous avez fait : dire à votre maman l'importance pour vous de respecter ce qu'elle souhaite ! »

**AP :** « En attendant, je ne suis pas très avancée ! Vu qu'elle se braque ! Alors, comment je pourrais faire ? »

**Psy :** « Parfois, le lien intime, émotionnel empêche de parler librement, comme si on voulait se protéger ou protéger l'autre... Une possibilité est de demander à quelqu'un d'autre (un soignant ou autre...) qui a une bonne relation de confiance avec votre maman d'en discuter avec elle... On laisserait du coup le côté émotionnel et protecteur de côté. Soit la porte s'ouvre, soit elle reste fermée... »

**AP :** « Et si elle reste fermée et qu'on ne sait pas ce qu'elle souhaite, qu'elle ne veut rien dire à ce sujet ? »

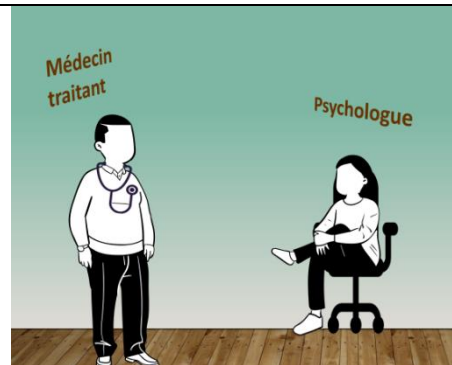
**Psy :** « Hé ! bien, on pourra se dire que le plus important a été fait : lui laisser la possibilité de s'exprimer. Une personne qui ne s'exprime pas parce qu'on ne lui a pas dit que c'était possible ou qu'on ne lui a pas proposé d'espace pour le faire, c'est dommage. Mais une personne à qui l'on présente toutes les cartes du jeu mais qui décide de ne pas les saisir ou en tous les cas pas la totalité... C'est déjà un choix... »

**Tout le monde n'est pas prêt à anticiper**

**Ne pas choisir est déjà un choix**

#### Vignette 4

**Médecin :** « J'ai un couple de personnes âgées ici à la MRS qui me pose question ; en effet, Mr souffre terriblement avec une plaie au niveau du siège que j'ai du mal à contrôler... Il a fait une demande d'euthanasie il y a plusieurs semaines mais s'est rétracté quand son épouse l'a supplié de ne pas l'abandonner... Au vu de la loi, je dois accompagner Monsieur qui reste mon patient et qui doit être au centre des décisions ! Comment faire dans cette situation ? »



**Psy :** « En effet, c'est une situation compliquée. Je comprends votre perplexité. Mr était bien dans une demande d'euthanasie semble-t-il tout à fait recevable mais au vu de la souffrance de son épouse, il a préféré laisser tomber... Et maintenant... que vous dit Mr ? Comment explique-t-il cette décision ? »

**Médecin :** « Il semble tantôt dépité, tantôt résigné. Il dit que pour lui c'est plus important de tenir compte de la souffrance de son épouse plutôt que de la sienne. »

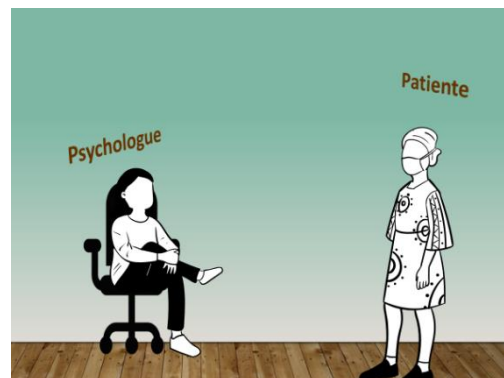
**Psy :** « Dans cette situation, il serait peut-être judicieux que nous organisions ensemble un entretien familial afin de laisser s'exprimer les souffrances de chacun et tenter d'apaiser leurs angoisses, bref de tenter d'ouvrir le dialogue autour des souhaits de fin de vie. »

**Médecin :** « Ah c'est une bonne idée ça ! Vous vous en occupez ? »

**Prendre en compte les inquiétudes de l'entourage : elles peuvent orienter les choix du patient**

**Vignette 5**

**Patiente :** « C'est bien simple, je veux mettre toutes les chances de mon côté et j'abattrais cette crasse ! Mais je ne peux pas mettre des œillères, il n'est pas très joli mon cancer ! J'ai besoin d'être apaisée, au cas où cela ne se passerait pas comme prévu... Si ça ne va pas... Tout le monde me dit que cela va aller mais moi, j'aimerais regarder la réalité en face aussi... Bien sûr que je me bats et que je vais guérir mais je ne peux pas m'empêcher de penser au pire aussi ! »



**Psy :** « Vous avez besoin de balayer tous les scénarios possibles et mettre comme des balises de sécurité, c'est cela ? »

**Patiente :** « Oui, c'est exactement cela ! Si je souffre trop, j'aimerais pouvoir avoir droit à l'euthanasie... Pour moi, le plus important c'est ma qualité de vie, je m'en fous de vivre jusqu'à 100 ans. C'est difficile parce que je me sens encore bien aujourd'hui mais j'en ai discuté avec mes proches et je leur ai dit que si cela devenait trop dur, je voulais qu'on m'aide à partir, être euthanasiée quoi ! Par contre, je suis sûre qu'on peut encore vivre de belles choses dans le coma donc jamais je ne signerais la déclaration anticipée, vous comprenez ? »

**Psy :** « Oui bien sûr, ce n'est pas la même chose évidemment... J'entends en tous les cas que pour vous, penser à ce qui pourrait éventuellement se passer si la maladie évolue, tourne autour de l'euthanasie ? »

**Patiente :** « Oui, que voulez-vous anticiper d'autre ?! »

**Psy :** « Anticiper certains scénarios ne se résume pas à l'euthanasie, celle-ci est UNE des portes que l'on peut ouvrir mais ce n'est pas l'unique moyen d'anticiper sa fin de vie... Vous pouvez réfléchir sur les soins que vous voudriez encore ou que vous ne voudriez justement plus du tout, communiquer à votre entourage et aux soignants ce sur quoi ils doivent rester attentifs. Sachant que ce qui est important pour vous maintenant peut se modifier avec le temps... Rien n'est figé... ».

**Patiente :** « Ah je viens de réaliser en vous écoutant que je peux également accepter encore certains traitements qui prolongent ma vie et ça, même si je suis en soins palliatifs ?! Et en plus, je peux changer d'avis si je le veux ! Cela me rassure... »

**Anticiper ne signifie pas signer un contrat**

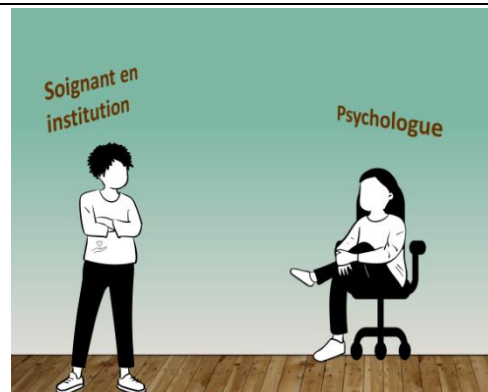
**Rien n'est figé et tout est modifiable par le patient à tout moment**

## Vignette 6

**Soignant :** « J'en ai marre de ces familles qui ne viennent jamais ! Et quand le résident se dégrade, j'ai l'impression qu'ils accourent alors avec plein de décisions dont on n'avait aucune connaissance et que, ni l'équipe ni moi n'en comprenons le sens ! »

**Psy :** « Vous connaissiez le projet de soins de votre résident ? »

**Soignant :** « Non, dans ce cas-ci, il n'en avait parlé qu'avec sa famille ... ».



**Psy :** « Ce n'est pas évident dans ce contexte... Idéalement, c'est une discussion qui doit se faire ensemble : résident, proches et soignants. On ne connaît pas toujours la réalité de l'un ou l'autre et les histoires familiales qui lient les personnes. Se réunir et communiquer ensemble est le meilleur moyen pour éviter cette souffrance lorsque des choix se posent, des choix qu'on ne comprend pas car il nous manque des bribes d'information... les outils et les écrits, c'est bien mais cela ne reste cependant qu'un moyen pour communiquer ! »

**L'anticipation dans les soins:**

**indissociable d'une bonne communication entre le patient, l'équipe et les proches**

\*\*\*



## Aujourd'hui je serai du signe des Verseaux

Par Jean VAN HEMELRIJCK,

*Psychologue et thérapeute de famille*

Merci beaucoup.

Après l'exposé qui vient d'être fait, je n'ai plus grand chose à dire. Avez-vous remarqué, parmi les dessins, il y a le patient debout, le soignant debout et le psy assis. Interpellant sur l'énergie du psychologue, je suis psychologue. Je suis Flamand et je suis psychologue.

Ma grand-mère écossaise, tous les matins, écoutait l'horoscope avec une très grande attention et puis elle choisissait le signe du jour. Et donc aujourd'hui, je serai Verseau. Hier, j'étais Scorpion.

Est-ce qu'on peut choisir ? La question qu'on se pose au travers de cette anecdote qui n'en est pas une, est « est-on propriétaire de notre vie ? », « Est-on propriétaire de notre corps ? », « Est-on propriétaire de notre mort ? » C'est une question qui peut paraître un peu saugrenue, un peu idiote.

Je voulais commencer par une blague qui n'a rien à voir pour vous faire vivre une petite expérience, parce que je me suis dit « Je pourrais présenter mon exposé avec des graphiques, des courbes, des moyennes, des nuages de probabilité, des écarts types » et comme vous venez de manger, vous perdez progressivement dans un ennui absolu avec le temps qui ne passe pas.

Je pourrais, au contraire, avec une tentative de poésie, vous raconter des vignettes cliniques captivantes, émouvantes où vous aimeriez connaître la fin et vivre l'expérience d'un temps qui n'en finit pas et que vous aimeriez qu'il accélère.

Je peux vous raconter une manière de dire les choses avec humour, avec légèreté, de vous délasser un peu et de vous faire oublier le temps qui passe.

Vous connaissez peut-être ce monsieur qui est aux soins palliatifs et le médecin vient et lui dit « Les nouvelles ne sont pas bonnes. Nous allons mettre en place un traitement alimentaire. Le lundi, vous boirez un verre d'eau. Le mardi, vous aurez droit à une olive. Le mercredi, une tomate, c'est jour de fête. Le jeudi, vous ferez la diète. Le vendredi, vous aurez une demi-pomme. Le samedi, vous aurez une tranche de jambon et le dimanche, vous pourrez manger un demi-œuf. »

Le patient est un peu atterré et dit au médecin « Mais avec ça, je vais vivre plus longtemps. » « Pas du tout. Mais vous allez tellement vous emmerder que la vie va vous paraître très longue. »

Est-ce qu'on peut raconter une blague comme cela ? Est-ce qu'on peut s'autoriser à rire à propos du temps et de la mort ?

C'est un vieil homme, un très vieil homme qui arrive chez son médecin généraliste. Et il lui dit « Je suis heureux, malgré mes 97 ans, ma femme de 25 ans est enceinte. »

Le médecin est un tout petit peu surpris. Il lui dit « Mais est-ce que je peux vous raconter une histoire ? »

Le type dit « Oui, bien sûr. »

« Écoutez, un patient à moi, un peu distrait, est parti à la chasse avec son parapluie à la place de son fusil. »

« Ah bon ? » dit l'autre.

« Oui, oui, à un moment, il y a une biche qui passe, il prend son parapluie et puis, la biche tombe. »

L'autre, lui dit, « arrêtez de me raconter des blagues, c'est quelqu'un d'autre qui a tiré. »

« Mais c'est de ça dont je voulais vous parler. »

Lorsque je vous raconte une blague, vous faites une expérience temporelle. Je raconte une histoire. Comme tout esprit logiquement constitué, vous anticipez.

Si je vous dis « Connaissez-vous la différence qu'il y a entre une hermine et un ramoneur ? »

Vous devez faire un petit effort d'imagination. L'hermine est un animal tout noir avec une queue blanche. Par contre, le ramoneur est un monsieur tout noir avec une petite échelle sur le dos. Certains d'entre vous, dont l'esprit est mal tourné, j'en suis désolé, ont imaginé que j'allais dire « Avec une queue blanche. »

Votre esprit, intelligemment, a anticipé la fin de l'histoire. C'est l'histoire des hommes.

L'histoire des hommes, c'est de se positionner par rapport au temps qui passe et de faire quelque chose par rapport à ce temps qui passe.

J'ai choisi de faire mon exposé d'une certaine manière sans vous demander votre avis, mais lorsque l'on parle du temps, on ne vous demande pas votre avis. Lorsqu'on vient sur Terre, on est embarqué dans une aventure qu'on appelle la vie, et ce sans qu'on nous ait demandé notre avis. Et probablement qu'un jour, on sera débarqué de notre vie sans qu'on nous ait demandé notre avis également. C'est ce qu'en philosophie et en psychologie, on appelle la double contingence, c'est-à-dire cette double question sans réponse, cette aporie existentielle. « J'aurais pu ne pas être et je ne serai plus un jour. »

Cette manière d'être au temps qui passe, cette manière d'être dans la vie, on est là sans le vouloir et on partira peut-être sans le vouloir. Cette double question est une question qui est véritablement très délicate. C'est un des points aveugles de la condition humaine qui a avoir naturellement avec la manière dont nous allons répondre à une question que tout homme, toute famille, toute société, toute culture, toute civilisation se pose : comment habitons-nous le temps ?

Comment habitons-nous le temps qui passe ? En fait, peu d'entre nous sont accueillis sur Terre comme une grande cérémonie majestueuse, un couronnement, un baptême royal, une fête majestueuse absolument extraordinaire. Non, la plupart d'entre nous, nous arrivons sur Terre et nous nous glissons, on s'insère dans un flux.

Je racontais l'autre jour à la radio un événement qui m'est arrivé, anodin, sans importance. Je suis un très mauvais conducteur, donc je suis distrait. La seule chose que je fais plus ou moins

bien en volant, c'est que je ne roule pas trop vite. Je suis donc avec ma voiture. Je roule en respectant les limitations de vitesse. Et arrive derrière moi un monsieur avec une voiture énorme qui vient coller son parechoc avant à mon parechoc arrière. Il me fait des appels de phares et klaxonne pour que j'accélère. Et ça m'opprime un peu parce que je n'ai pas envie d'accélérer.

Alors, j'ai trois attitudes potentielles. Je peux me mettre sur le bas-côté et laisser passer cet homme. Je peux continuer à rouler et à faire preuve d'indifférence, d'une surdité subite et d'un aveuglement ou d'une concentration absolue sur la route devant moi ou bien ralentir pour l'emmerder. Et à ma grande surprise, je me suis mis sur le bas-côté. J'étais très fier de moi. Je suis sorti du flux. Dans ce flux qu'est la circulation, je me suis extrait.

Une question de temporalité. Quand on vient sur Terre, on s'inscrit dans un flux. Le monde est là avant nous, il sera là après nous. L'image de l'auteur qui, de toute pièce, conçoit une œuvre est naturellement une illusion. Tout nous préexiste. Les mots que l'on utilise pour dire « Le monde existait avant qu'on soit là. » Ils rentrent en nous, ils cognent notre histoire, notre manière d'être au monde. Certains mots vont rester, d'autres vont disparaître. On s'inscrit dans quelque chose.

Quand un enfant vient au monde, il ne s'appartient pas. Il est naturellement, fondamentalement non propriétaire de son corps. Il n'a que des droits, il n'a aucune obligation et son corps est porté par ceux qui s'occupent de lui. On va le nourrir, le nommer, le raconter et il va être propriété de l'autre.

Quand un enfant vient au monde, on va d'ailleurs le mettre au courant de cette problématique. La première chose qu'on va faire quand un enfant vient au monde, c'est de lui dire qu'il est banal, qu'il est fondamentalement banal, qu'il est comme tout le monde, qu'il est comme son père, sa mère, son frère, sa sœur, ses oncles, ses tantes, ses grands-parents. On va l'inscrire dans une banalité par la ressemblance.

On va lui dire qu'il est comme. J'ai des enfants, donc quand un petit enfant est né, on l'a dit, tu es un Van Hemelrijck comme tous les Van Hemelrijck, tu es beau et intelligent. Et puis après, on lui donne un nom de famille, le nom qui le réfère à un groupe. Pour ce faire, on va utiliser tout ce qu'on peut utiliser pour créer de la ressemblance. On va le mettre dans le « même », dans la ressemblance au « même ». C'est important parce qu'un enfant, quand on le met dans le « même », on lui dit « Ta vie ne commence pas le jour où tu es né. Ta vie commence avant. Elle commence par l'histoire de tes parents, de tes grands-parents, de ta patrie, de ton mouvement, de ton histoire. »

Nous sommes des êtres historiques qui ne naissons pas le jour de notre naissance. Un beau jour, on nous dit « Tes parents, tes grands-parents. » Il y a quelque chose avant nous dans lequel on nous inscrit d'abord par la banalité.

Ça n'a rien à voir avec la génétique. Un de mes meilleurs amis est Rwandais, tout couleur. Les Rwandais, tout couleur, ont la caractéristique d'être uniquement noirs, intégralement noirs. L'intérieur des mains, les lèvres, tout est noir. J'ai vécu avec lui en kot pendant huit ans, tout est noir. Il a épousé une japonaise violoniste. Cette jaune avec ce noir ont essayé de faire des enfants. Et puis, ça n'a pas marché. La tuyauterie n'a pas répondu. Donc ils ont adopté un petit belge dont je suis parrain. Mon filleul est un roux. La caractéristique étant qu'un roux, au soleil, devient rouge, comme lui, il est noir, elle est jaune et lui est rouge, ça fait le drapeau belge.



Et ce petit garçon qui aujourd'hui du haut de ses 15 ans, est largement plus grand que son père, qui est un petit Rwandais tout couleur. Vous mettez ce garçon roux à côté de son père noir et de sa mère jaune et il ne vous faut que quelques minutes pour savoir que c'est son père et sa mère.

On rentre dans le monde par l'imitation, en s'inscrivant dans un flux qui existe. On va utiliser le nom qu'on nous donne. On va nous donner l'histoire qu'on nous raconte et on va nous inscrire dans le temps qui passe, dans l'histoire de notre famille. Et cette histoire, elle a commencé bien avant nous et elle ne se terminera pas avec notre mort, elle se poursuivra. Nous sommes inscrits dans le temps. C'est notre condition naturelle, être dans le temps. Après, on nous donne un prénom. Et ce prénom-là, il vient créer une sorte de désastre temporel, c'est qu'on lui dit « T'es un Van Hemelrijck comme tous les autres, mais tu t'appelles Carole. » Ma fille aînée s'appelle Carole. Et Carole, il n'y en a pas. Il n'y a que toi.

Et donc la condition naturelle de l'homme, c'est d'être comme tout le monde, comme personne ou d'être différent comme tout le monde. C'est la condition naturelle de l'homme de s'inscrire dans le temps et de recevoir une histoire qui le singularise et qui le banalise. Et toute notre vie, nous allons nous promener sur cette double échelle du proche au lointain, du semblable au différent, en n'arrivant jamais à résoudre la question.

Cette inscription dans le temps, elle est très importante. Elle se fait selon ce qu'on appelle des schèmes, c'est-à-dire on va nous raconter des histoires. Et dans ces histoires, il y a implicitement une série de choses sur ce que le temps est, c'est-à-dire comment il va venir sous forme de canevas, nous inscrire à l'intérieur des structures qui nous disent comment on devient dans notre société. Ça n'est pas transmis de manière claire, efficace. Ce n'est pas un cours.

Chaque culture, chaque civilisation a des canevas qui sont transmis et qui disent comment on devient. Chaque société et chaque civilisation est une interprétation du temps, est une manière d'habiter le temps qui passe.

Mais c'est quoi le temps ? C'est une drôle d'affaire, le temps. Parce qu'on parle d'anticipation, il faut réfléchir le temps. Qu'est-ce que c'est le temps ?

Il y a, là, un des paradoxes les plus fondateurs de l'histoire des hommes, c'est que les hommes parlent de mémoire et de projets, de passé et de futur, ce qui naturellement est une exagération puisque le passé est par essence même passé. Nous ne serons plus jamais dans notre passé.

Les trois comédiennes qui ont commencé l'après-midi ne pourront jamais plus vivre cet instant-là. Elles pourront le revivre, mais le passé est par essence même passé. On ne pourra jamais y retourner.

Le futur est par essence même à venir. Comme il est à venir, il n'est pas encore là.

Nous n'avons ni passé ni futur, nous sommes dans le présent. Nous sommes irrémédiablement dans le présent.

Les hommes, pour ne pas accepter cela, ont inventé le temps qui passe, la manière que nous avons de donner à cet instant dans lequel nous sommes de la texture, c'est-à-dire de donner au temps une sorte d'épaisseur. Il va s'appliquer de mille façons. Ça va s'appeler la conscience,

la mémoire, le désir, le souvenir, la peur, l'ennui. Ce sont des mots qui disent comment le temps passe.

Vous connaissez l'adage chinois que je vous fais en français, « une nuit d'amour peut paraître bien courte comparée à l'instant où on a le doigt coincé dans une portière de voiture qui peut paraître une éternité. »

Un dimanche après-midi auprès de votre belle-mère ne s'écoule pas de la même manière qu'un moment dans les bras de votre partenaire amoureux. Enfin, j'espère en tout cas.

Le temps d'un contrôle fiscal ou d'un contrôle médical ou d'une annonce d'un diagnostic terrible ne s'écoule pas de la même manière que lorsque l'on voit tout à coup une équipe de football marquer un goal. Qu'est-ce qui se passe de l'euphorie, de l'enfer ?

L'homme, depuis toujours a fait preuve de créativité pour donner autant de texture, d'épaisseur. C'est une affaire à la fois de géographie et à la fois d'histoire.

Mon histoire est compliquée. Je suis Flamand par mon père, Hollandais, en fait et Anglais par ma mère. J'ai grandi dans différentes cultures qui m'ont permis de faire l'expérience, qu'on raconte le temps dans chaque culture différemment.

Tout à l'heure, Madame Barthelemy Brichant disait « Ma carrière est en grande partie derrière moi. » On ne dit pas ça en néerlandais, on dit « Elle est en dessous de moi. » Monsieur Lallemand a dit « Je vous somme de reprendre votre place » en jouant un peu le maître d'école, nous rappelant le temps où nous étions à l'école sans choisir.

Vous avez entendu dans les témoignages « Je vis au jour le jour, rien ne presse, le temps qu'il me reste à venir. » Nous avons une façon d'épaissir le temps, de lui donner de la texture et c'est une affaire individuelle, collective, sociétale, culturelle et environnementale. C'est véritablement quelque chose qui se complexifie.

Si un jour vous allez à Gand, la ville dans laquelle j'ai grandi. Il y a dans la grande gare de Gand deux grandes horloges qui ne sont pas à la même heure. S'il y a bien un endroit construit sur le temps, c'est la gare. La grande horloge de droite, qui est celle qui va à l'heure, paraît-il, a deux minutes d'avance sur celle de gauche qui est en retard. Mais quand vous rentrez dans l'autre sens, dans la gare, vous ne savez pas très bien puisqu'on vous a dit que c'est celle de droite. Vous ne savez jamais laquelle des deux. Alors, vous allez vers un employé de la SNCB et vous dites « Pourquoi est-ce que vous avez deux horloges différentes ? » La culture locale, c'est de dire « À quoi ça sert d'avoir deux horloges si c'est pour indiquer la même heure ? »

Vous n'avez jamais réfléchi à cette question, mais le temps est une affaire mondiale.

Un beau jour, les Français, au terme de leur révolution, vont rencontrer les Anglais et ils disent aux Anglais « Écoutez, voilà, nous, autour de la Révolution française, on a inventé une nouvelle manière de mesurer le monde. On a le kilomètre et le kilo. » Ce sont des manières de compter le monde, l'arithmétique du monde. Les Anglais ont le miles, le kilomètre, le pouce, le inch et tout ça. Et ils discutent, ils disent « On va diviser le monde, on va organiser le monde avec une horloge en main. » Les Français proposent le méridien de Paris et les Anglais proposent le méridien de Londres, Greenwich.

Il y a un accord au terme de cette discussion. Les Anglais auront le temps zéro avec Greenwich à Londres et les Français le maître parfait à Sèvres près de Paris. Les Anglais ayant dit « On va changer notre système métrique », ce qu'ils n'ont jamais fait, d'où la perfide Albion, c'est l'anglais sur lequel on ne peut pas compter. Je vous présenterai un jour ma mère.

L'idée fondamentale, c'est que le temps est devenu un organisateur du monde, non pas simplement d'une ville, d'un village, d'une rue, d'une maison, mais le monde avec les méridiens, avec les décalages horaires, avec les fuseaux horaires. Je ne sais pas si vous savez qu'en Belgique, il y a eu la première connexion ferroviaire entre Bruxelles et Malines. On a fait une voie ferrée, on a mis un train et pour inaugurer, on a mis le roi dessus. On a calculé, le train mettait 1h20 pour faire la distance et le train est parti à midi. Il devait donc arriver à 13h20 à Malines et il est arrivé à 13h15. Alors, les journalistes qui ont relaté l'événement ont dit « En fait, ça a été mal mesuré. » D'autres ont dit « Non, non, non le conducteur du train était un peu inquiet parce qu'il y avait le roi à bord. Il a accéléré, il a raccourci le temps. » Il y en a un qui a dit « Il est parti plus tôt. » Et il y en a un qui a dit « Est-on sûr que le temps de Bruxelles est le temps de Malines ? »

Comment savons-nous que le temps qui nous relie est une entité stable et absolue ? Le temps est une chose étrange. Vous savez peut-être pourquoi il y a sept jours dans une semaine. C'est parce que quand vous regardez le ciel, les étoiles bougent en bloc, sauf sept qui bougent indépendamment. La Lune qui a donné lundi, Mars, mardi, Mercure mercredi, Jupiter jeudi, Vénus vendredi, Saturne samedi et le Soleil dimanche, sunday.

Pourriez-vous me dire, pourquoi le 7<sup>e</sup> et le 9<sup>e</sup> ? Pourquoi le 8<sup>e</sup> et le 10<sup>e</sup> ? Pourquoi le 9<sup>e</sup> et le 11<sup>e</sup> ? Et pourquoi le 10<sup>e</sup> et le 12<sup>e</sup> ? C'est clair. Non ? Quand vous prenez votre calendrier, vous avez janvier, février, mars, avril, mai, juin, septembre, le 7<sup>e</sup>, octobre, le 8<sup>e</sup>, novembre, le 9<sup>e</sup> et décembre, le 10<sup>e</sup>. Ça veut dire sept, huit, neuf, dix correspondent à septembre, octobre, novembre, décembre. Ce calendrier ne marchait pas. Donc, on a ajouté deux mois, juillet et août, qu'on a dédiés aux deux empereurs, Jules pour juillet et Augustus pour le mois d'août. On ne pouvait pas distinguer ces deux empereurs. Ce sont les deux plus grands empereurs de la Rome antique. Alors, on leur a donné à chacun 31 jours.

Il y avait trop de jours, on a pris un peu à février. Pourquoi février ? Parce que le mois de février, c'est le mois de la liberté des femmes. Le mois où dans la Rome antique, elles pouvaient faire ce qu'elles voulaient, coucher avec un taureau ou un légionnaire. Les hommes avaient un petit fouet en papier pour montrer qu'ils n'étaient pas d'accord, ça s'appelle un février.

Le temps est une invention des hommes. On l'habite, on l'habille, on le déguise, on lui fait faire des choses. Il devient le support narratif de notre identité.

Le temps n'a pas toujours été comme nous le connaissons aujourd'hui. Dans la révélation chrétienne, le temps est raccordé à Dieu. Dieu devient le grand horloger du monde. Jésus est né le jour de lui-même. Il est né un lundi.

Dieu a dit « On commence le monde » et puis en l'an zéro de l'an zéro, Dieu a créé Jésus. C'est-à-dire qu'on a un raccordement à Dieu. L'homme est raccordé à Dieu et Dieu devient l'architecte et l'horloger du monde. Il est le dépositaire du temps et il propose que nous habitions le temps d'une manière contemplative. Nous regardons le monde, il est fait par Dieu, on le regarde et on ne touche pas. C'est le temps des monastères. Un monastère, c'est une enceinte close avec un mur à l'intérieur duquel une cloche sonne cinq fois par jour pour annoncer les prières. Du lundi au dimanche, du 1<sup>er</sup> janvier au 31 décembre. C'est un temps de la contemplation. On ne bouge pas, on regarde le monde, on est dans une fixité. Le monde est comme il est. Les Grecs avaient inventé un terme « physis », le monde est ce qu'il est et on ne peut rien échanger et on le contemple. C'est une forme de temps qu'on retrouve encore dans

les monastères. C'est d'ailleurs la première unité humaine qui a été construite sur le temps, le temps de la religion.

Le temps continue, arrive le temps du marché. Dans nos cultures, nous connaissons les beffrois de Mons ou de Gand. C'est quoi un beffroi ? C'est une tour construite à peu près à hauteur du clocher, en haut duquel on met une cloche. Cette cloche annonce le temps des hommes. On choisit le symbole religieux, la cloche, et on le met en haut d'un beffroi et les villes sont construites sur le temps de l'échange. On va sonner la cloche non plus cinq fois par jour, mais 24. La deuxième unité du monde qui a été construite sur le temps est la ville, le village, les échanges commerciaux.

Dans cette histoire du temps, ce qui est important à comprendre, c'est qu'arrive à un moment ce qu'on a appelé le Quattrocento, la Renaissance italienne. Renaissance qui, au passage, est aussi une référence à la mort, puisque c'est l'époque où les épidémies de peste en Europe se calment un peu et on peut renaître. C'est en lien avec la mort, avec le temps. Le temps est omniprésent dans nos représentations de la vie, mais au Quattrocento, on va inventer la perspective.

La perspective est une manière de construire la représentation du monde légèrement différente. Au lieu que le proche soit en bas de la toile et le lointain en haut, on voit la perspective. Mais Pascal, qui était un penseur chrétien, vient avec une question qui est fondamentale. Quel est le bon endroit pour regarder une toile ? Vous savez que Pascal disait « Si je viens trop près, je suis emporté par la fougue et la passion. Si je vais trop loin, je m'endors par la différence et par la froideur, je dois trouver la bonne distance. »

La perspective pose la question de l'individu. À quel endroit suis-je pour regarder ? Sous-jacent la question « qui suis-je pour regarder ? »

Le Quattrocento invente une autre manière de voir le temps. L'homme est en mouvement. Il bouge, il regarde et il se questionne sur son identité.

On arrive à une autre modernité qui est une compression totalitaire du temps. Il faut absolument tout faire maintenant. Il faut abandonner le passé et ne pas y aller, c'est passé. Il faut rapatrier le futur avant même qu'il ait eu lieu. Il faut vivre avec intensité maintenant. L'image qui me vient toujours et qui a fait beaucoup rire mes enfants, c'est que j'ai vécu de très nombreuses années pendant mes études avec mon ami dont je vous ai parlé, et un autre ami qui maintenant vit au Chili. Nous avons continué à nous entretenir l'un l'autre. Lorsqu'il est parti là-bas, nous nous écrivions. Nous avions sur le coin de la table une feuille et on écrivait les choses qui nous arrivaient. Quand on avait deux ou trois feuillets, on fermait l'enveloppe, on l'envoyait. Quinze jours plus tard, la lettre arrivait chez mon ami où je recevais la sienne. Mon ami a toujours eu un problème dentaire. Ses dents sont fragiles. Quand il croquait une pomme, une dent pouvait se casser. Donc, je recevais la lettre « j'ai mal aux dents » et je savais que quand je recevais cette lettre, il était allé chez le dentiste et il était apaisé.

Et puis, ses enfants et les nôtres ont apporté les téléphones, les ordinateurs et la webcam. Donc maintenant, je suis dans mon bureau, face à mon ami et il me dit « T'as vu ma dent ? » Je suis dans l'immédiat. Il n'y a plus 15 jours. La modernité est la compression des intervalles. Le temps ne s'étale plus, il se comprime avec un leitmotiv absolu « tout maintenant, ne plus attendre. »

Dans mon histoire de jeune garçon à l'école, le lundi matin, je déposais un peu d'argent et nous économisions. A la fin de l'année, je recevais la somme d'argent économisée. Aujourd'hui, notre société construite sur le temps qui passe et l'économie mondiale est construite sur le remboursement de dettes que nous avons octroyées, car il ne faut pas attendre pour acheter. Il faut acheter tout de suite, n'hésitez pas. Il ne faut pas accumuler l'argent avant, vous n'aurez qu'à la rembourser après. La structuration du temps est naturellement construite par les impératifs commerciaux et bourgeois.

L'idée est qu'on comprime absolument les intervalles. En comprimant les intervalles, il ne faut plus attendre. A force de vouloir supprimer le temps, l'idée fantasmatique sous-jacente est la sublimation de la mort, c'est-à-dire que la mort n'existe plus. C'est naturellement une perversion de la temporalité puisque le temps avant était un temps qui disait que demain sera meilleur. Alors qu'aujourd'hui, le demain n'est pas une valeur intéressante. Ce qui est intéressant, c'est l'instant.

Du coup, on a remplacé l'espérance par l'urgence. Et on voit bien que dans notre manière d'être au monde, nous rebondissons d'événement en événement dans une accélération sans borne.

Je ne sais pas comment l'étude a été faite. Elle me pose question. Proximus en Belgique a fait une étude. Sur cinq communications qui invitent dix personnes à se parler, l'un des dix protagonistes est aux toilettes. En comparaison, l'époque où le téléphone était accroché à un fil, il fallait aller au téléphone et il fallait avoir de la chance que l'autre soit là. Aujourd'hui, pas. Vous êtes sous la douche, aux toilettes, vous prenez votre téléphone, il faut juste être créatif pour couvrir le bruit. « Je suis à l'aéroport, on tond la pelouse, ... » Il faut inventer les choses pour couvrir les bruits qui peuvent éventuellement accompagner l'énoncé.

Il n'y a plus cette idée d'un projet ou d'une mémoire. Alors, ce n'est pas vrai, bien sûr. On n'est pas d'accord. De temps en temps, on se met sur le bas-côté et on s'extrait du flux. Ce n'est pas pour autant que nous n'avons plus d'histoire. Il y a cet impératif d'instantanéité, cette volonté de raccourcir à tout prix le temps qui passe dans un présent autarcique qui, dès lors, ne se nourrit que d'événements, de successions d'événements.

La notion même de crise a changé fondamentalement de nature et de structure. La crise dans le monde antique grec est la période de trouble qui précède la décision. C'est un mot qui vient du droit et qui veut dire le jugement. Prendre une décision. La crise est l'instant où on prend la décision qui va mettre terme à quelque chose.

Aujourd'hui, le terme crise n'est pas du tout ça. La crise est ce dans quoi nous sommes en permanence cultivés dans un sentiment d'insécurité.

Donc, quand on réfléchit l'anticipation et les soins palliatifs, on vient questionner le temps qui passe, on vient nous demander de parler d'une sorte de temporalité qui vient nous interpeller pour demain, justement.

Alors, qu'est-ce qui se passe ? Est-ce que votre vie vous appartient ? Est-ce que votre corps vous appartient ? Est-ce que votre mort vous appartient ? Quand vous naissez, votre corps ne vous appartient pas. Ce sont ceux qui veillent sur vous qui vont prendre soin de ce corps. Et petit à petit, vous allez vous l'approprier. Il va devenir votre propriété. Vous allez devenir celui qui marche, celui qui est propre, celui qui parle, celui qui dit non.

Et puis, vous allez un jour mentir. Le mensonge est très important dans la culture de l'enfant pour grandir. On ne peut pas devenir un être humain sans mentir. Quoiqu'en disent certains, le mensonge est vraiment fondamental parce que c'est le moment où on découvre que ce qui se passe à l'intérieur de nous, l'autre n'a pas accès.

Et petit à petit, l'enfant grandit pour arriver à l'adolescence où il s'approprie son corps par le mimétisme. Vous avez certainement déjà vu que les adolescents sont habillés comme les autres adolescents, parlent comme les autres adolescents. Il faut que leur corps soit invisible. Je travaille à Londres et un jour, j'avais rapporté à ma fille de 15 ans un sac avec un petit singe Kipling. Elle n'a pas voulu le prendre parce que c'était l'année passée qu'on portait des sacs Kipling. Maintenant, c'est les Eastpak. Ce que voulait dire ma fille était : « Je ne veux pas qu'on me voit. Je veux que mon corps disparaisse de la surface du monde en étant déguisée comme tous les autres. » Être à la mode, ce n'est pas se distinguer mais c'est se banaliser.

Et petit à petit, nous approprions notre corps. Nous faisons de ce corps le nôtre. Nous devenons propriétaires de notre corps et nous pouvons commencer à questionner la temporalité. Quand ma grand-mère dit : « Je choisis le signe », elle vient poser une question qui n'est pas simplement folklorique. Est-ce que tout ce qui existe avant, est-ce que je peux me débarrasser de ça ? Non. Mais comment vais-je faire ?

Toute votre vie, nous allons chacun d'entre nous tordre, désobéir, inventer des oppositions, ne pas être souple, c'est-à-dire ne pas se soumettre à ce temps. Car au fond, il y a des mots qu'on connaît, la liberté, l'autonomie, la révolte, l'insoumission, la désobéissance. Ce sont des manières de ne pas être dans ce moment d'appropriation du corps.

Je travaille de temps en temps avec des équipes de soins palliatifs. Je ne suis pas du tout en première ligne. Je suis le superviseur qui vient boire une tasse de café avec les équipes. Je réfléchis avec cette équipe sur ce qu'elle rencontre, soit sur l'ambiance générale de l'hôpital, soit sur des situations cliniques singulières.

La question de l'anticipation, la question de la peur, la question de la colère, la question de l'incompréhension, toutes ces questions qui viennent sont naturellement soumises au questionnement de l'anticipation, « quid de demain ? ». L'erreur qui est régulièrement commise, c'est d'oublier que le temps de celui qui est malade est une interprétation différente de celui qui ne l'est pas. L'interprétation de son corps et du temps est en lien avec d'autres concepts qui ont été illustrés lors des sketches ; partir de son rythme, se mettre à son rythme. Il y a souvent un décalage horaire entre l'intervenant et le patient. On n'est plus dans une même temporalité. Souvent, on s'adresse aux patients en imaginant qu'on partage le même schéma temporel, la même architecture temporelle, comme si nous étions dans le temps que nous partageons tous dans notre vie quotidienne avec ce que cela signifie.

Mais beaucoup de gens, lorsqu'ils rentrent en maladie, sont hors-jeu, hors time. Ils sont dans un temps différent, soit un temps figé qui n'avance plus, qui ne bouge plus, qui est pétrifié, soit un temps catastrophique.

Vous avez les trois courbes que le docteur Barthelemy Brichant a présenté ; le temps long du cancer, le temps court de l'accident cardiaque, le temps invivable de l'Alzheimer. On est dans des temporalités qui sont fondamentalement différentes. Le temps du patient n'est plus le temps de l'intervenant.

S'ajoute la question de la propriété des corps lorsqu'on rentre à l'hôpital. Est-ce qu'on est encore propriétaire de son corps ? Est-ce que le corps appartient à l'hôpital ? Est-ce que notre corps va être pris dans la temporalité de l'hôpital ou est-ce qu'on va respecter ma temporalité ?

Les intervenants qui font l'entre-deux, les cliniciens. Comme disait madame Barthelemy, clinique veut dire s'asseoir à côté du patient.

Le clinicien qui s'assoit à côté du patient, est-ce qu'il est un passeur de temps ? Est-ce qu'il est entre le temps du patient, le temps de l'hôpital ? Ou est-ce qu'on ne doit pas faire attention au temps du patient ?

Le patient a une temporalité, une logique temporelle qu'il faut découvrir avant toute chose. Voir comment il s'inscrit, comment il habite le temps, comment sa temporalité à lui va devenir son rythme.

On peut d'ailleurs voir dans certains choix d'euthanasie, par exemple, une manière de dire : « Je veux jouer un sale tour à la mort, c'est moi qui décide. Je me réapproprie mon corps qu'on me désapproprie par la maladie. » Lorsque mon corps est malade, est-ce qu'il est encore véritablement le mien ou est-ce qu'il appartient à cette maladie qui a une horloge ? Toutes les maladies ont une horloge.

Madame Barthelemy, de nouveau, disait, une crise cardiaque ne se joue pas comme un cancer. Dans la présentation des jeunes filles qui ont fait le sketch, elle dit : « J'ai un vilain cancer. » Un vilain cancer se calcule avec une horloge en main. Ça va aller vite, ça ne va pas aller vite. Il y a toujours une horloge quelque part qui bat, mais pas la même que la nôtre.

L'idée est que dans une rencontre entre un patient et un clinicien, un praticien, se joue la question de l'accordage des temps. Je pense personnellement que vous êtes des intervenants, que vous êtes des passeurs de temps. Toutes les sociétés culturelles ont inventé le concept de passeur de temps, c'est-à-dire quelqu'un qui va dans le temps de l'autre. C'est le sorcier, le forgeron, le concierge ou le psychologue.

Enfin, l'intervenant de première ligne, peu importe qu'il soit psychologue ou autre, nous sommes des passeurs de temps. La question qui se pose toujours est de savoir si nous devons rentrer dans le temps du patient ou si nous devons le faire venir dans notre temps.

Pour reprendre de nouveau une expression qui a été donnée, le patient a toujours raison. Ça veut dire qu'il faut se mettre à l'horloge du patient. Quitte à lui parler de la nôtre pour voir comment nos temporalités peuvent se rencontrer.

L'anticipation est une manière de poser la question de comment l'autre imagine son temps, questionner sa temporalité, questionner comment il y a quelque chose qui bat à l'intérieur de lui et au travers duquel il est propriétaire de son corps et de sa vie. C'est donc un geste d'écoute de comment nous habitons notre corps, même la maladie présente. Comment on peut faire un mauvais tour à la maladie ou un mauvais tour à la douleur en se le réappropriant ? Mais ça ne marchera jamais si vous n'écoutez pas le rythme dans lequel le patient construit son horloge.

Vous avez tous vécu dans votre vie des moments où votre horloge a subi des chocs. Quand vous vivez un deuil. Le concept de deuil, c'est un arrêt de l'horloge.

Si un jour vous allez à Istanbul, dans tous les bâtiments publics les horloges sont arrêtées à l'heure de la mort d'Atatürk. En arrivant à Auschwitz, il y avait sur le quai de la gare une maison sur laquelle était peint une gare avec une horloge peinte. C'était la seule horloge du monde qui était deux fois par jour exactement à l'heure. Tous les juifs qui sont arrivés, les Tziganes et les homosexuels, ... qui sont arrivés ont vu cette horloge. Le temps était arrêté. À Auschwitz, le temps est arrêté.

Mais vous avez certainement un jour eu un fou rire, une histoire d'amour, une séduction, un coup de foudre, où comme moi, l'autre jour, un accident de voiture.

Un monsieur me suit au feu rouge. Il m'emboutit et me dit « Pourquoi étiez-vous arrêté ? » Je lui explique qu'il y a eu un feu rouge. Il me dit « Mais pourquoi vous respectez le feu rouge ? » Je lui réponds : « Pour vous permettre de vous arrêter ». Il n'a pas compris. Parce que je lui ai dit : « Mais quand je ne suis pas là, vous vous arrêtez comment ? »

Dans ces moments-là, le temps ne s'écoule pas de la même manière. On pense même que l'orgasme est une manière d'être hors du temps. Le rêve est peut-être hors du temps. Chaque homme invente au travers des schèmes qu'il a reçu dans sa culture comment habiter le temps.

L'annonce d'un diagnostic. Les trois sketches qui ont été joués commençaient par : « Ma femme est morte il y a deux ans. » Ça devient un référentiel temporel. Nous sommes en train de construire des horloges. La maladie est une manière de dérégler notre montre. Elle ne fonctionne plus sur le même rythme, avec les mêmes engrenages que la nôtre.

Quand vous allez dans une maternité pour aller voir un bébé, vous savez très bien que votre parole n'est pas libre. Vous ne pouvez pas dire : « Pas de chance, il a une sale gueule. » Non, vous devez dire qu'il est beau ou qu'elle est belle. Et vous ne dites pas tout, vous dites : « Il est né quand ? » et pas « Il va mourir quand ? »

Pourtant, quand on dit qu'une femme a mis un enfant au monde, on dit 50% de la vérité. Elle a mis au monde un enfant qui, un jour, va mourir. Mais ça, on n'en parle pas.

La mort est toujours présente tout en n'étant pas racontée. Et tout à coup, quand on la raconte, les horloges qu'on porte se déroulent d'une autre manière. Nous sommes des êtres de temporalité. Nous sommes dans des histoires de temporalité qui sont partout, à tout moment. Chaque fois que vous parlez de vous, que l'on vous parle de vous ou que vous vous parlez à vous-même, vous le faites avec une montre en main.

La seule chose que je voulais vous dire, c'est que lorsque l'on est malade ou lorsqu'au loin on voit sa mort toute proche, l'horloge que l'on porte dans la main tout à coup, clique d'une autre manière que vous qui ne l'avez pas en main parce que vous avez oublié que vous allez mourir. Ce n'est pas pour maintenant.

Je vous remercie de m'avoir écouté.

\*\*\*





## Quand le deuil commence avant la mort

Par Evelyne JOSSE,

*Psychologue clinicienne et maître de conférences*

Bonjour à toutes et bonjour à tous.

Monter sur l'estrade après Jean Van Hemelrijck, ce n'est pas monter sur une estrade, mais c'est monter à l'échafaud. J'espère que vous aurez un petit peu de compassion pour moi, d'autant que je n'ai pas pu préparer cette conférence comme je l'aurais voulu parce que je suis passée aux travaux pratiques avec mon père de 88 ans.

En plus, je vais vous parler de quelque chose sur lequel on a peu de bases parce que c'est un phénomène peu étudié. Ce sont les phénomènes de deuil, ce processus qui se présente avant la mort.

Je vais étaler mes connaissances comme de la confiture sur une tartine. Il n'y a pas de définition sur laquelle tout le monde se mettrait d'accord. Moi, je vais utiliser des termes comme « deuil anticipé », « pré-deuil » et « deuil blanc ». Je ne suis pas la seule à utiliser ces mots-là. Pour certaines personnes, deuil anticipé et pré-deuil, c'est la même chose. Pour d'autres, comme moi, ce sont des concepts différents, des réalités différentes.

Je ne vais pas vous parler des personnes en soins palliatifs. Je vais vous parler d'anticipation, mais plutôt de l'anticipation du côté de l'entourage.

### DANS QUELLES SITUATIONS LE DEUIL COMMENCE-T-IL AVANT LA MORT ?

Dans quelles conditions les processus de deuil commencent-ils avant la mort ?

On en a déjà parlé depuis le début de la journée, ce sont toutes les maladies graves, évolutives et létales comme le cancer, le SIDA, la mucoviscidose, mais aussi les maladies cardiaques, les maladies pulmonaires, les démences, Alzheimer et apparentés.

Là, évidemment, ça a déjà aussi été évoqué par rapport à la temporalité, c'est que la temporalité et l'anticipation vont être très différentes dans les maladies comme le cancer où on peut parfois prévoir combien de temps ça va durer, et les démences, où on a parfois 20 ans qui s'écoulent entre le diagnostic et le décès, avec évidemment toutes les inconnues liées à la démence, la perte de communication dont on parlera tout à l'heure.

Le grand âge, je vous dis ça, ce sont mes exercices pratiques actuels, le handicap sévère et le polyhandicap, donc c'est des personnes qui peuvent être extrêmement fragiles et mourir d'un moment à l'autre.

Les addictions sévères, au départ, évidemment, l'entourage pense que la personne peut s'en sortir. La personne fait des cures, des désintoxications et puis ça ne va pas, elle recommence. Et à un moment, l'entourage pense qu'effectivement, le proche pourrait décéder un jour de son addiction, que ce soit par overdose, par exemple, mais aussi d'accidents.

Les troubles mentaux sévères, je pense évidemment à la dépression, mais aussi aux troubles obsessionnels-compulsifs, par exemple, avec des personnes qui vont faire une tentative de suicide, puis une deuxième. Et puis l'entourage se dit que peut-être il y aura une troisième et que la troisième ne sera pas qu'une tentative, mais une réussite.

Le coma irréversible, l'éveil non répondant, le Locked-in syndrome. Le Locked-in syndrome, j'imagine que beaucoup de gens savent ce que c'est. Ce sont les personnes qui sont tout à fait conscientes, mais qui ne peuvent pas s'exprimer. Dans ces personnes-là, certaines ont une santé extrêmement fragile, elles peuvent mourir d'un moment à l'autre. Pour d'autres, elles peuvent vivre extrêmement longtemps. La singularité, c'est qu'on doit faire le deuil de la personne qu'on a connue puisqu'il n'y a plus de communication possible dans ces trois cas.

## LE PRÉ-DEUIL

---

Je vais parler du pré-deuil. Évidemment, en 45 minutes, je ne peux pas parler du pré-deuil dans tous les détails et toutes les subtilités, donc je vais centrer sur quelques points qui me semblent importants.

Ce qui me semble essentiel dans le pré-deuil, c'est qu'on est dans une logique qui est différente du deuil après la mort, puisque déjà, c'est éminemment interactionnel. Tout va se vivre avec la personne qui va décéder, avec la personne dont la vie est en péril ou en tout cas dont la mort est possible.

Donc, on a deux niveaux, avec des logiques qui sont différentes et qui vont même se télescoper.

On a d'une part, le niveau intrapsychique, ce qui se passe dans la tête des gens, et on a d'autre part ce qui se passe dans l'interrelation, l'interpersonnel, à savoir la réalité quotidienne et la relation.

Au plan intrapsychique, on sait que la personne va mourir ou qu'elle risque de mourir, donc il y a une sorte de travail de désinvestissement. Si je prends ce qu'on appelle le travail de deuil, même si effectivement il y a beaucoup de choses autour de ça qu'on peut remettre en question, mais il y a l'acceptation que l'autre n'existe plus dans la réalité extérieure et il y a parallèlement la construction d'un lien intérieur avec la personne décédée.

Dans le pré-deuil, quand on s'attend à ce qu'une personne meurt, de façon inconsciente, involontaire, de façon spontanée, des processus vont se mettre en route. Et donc, on s'attend, on prépare cette disparition dans la réalité extérieure de la personne qu'on aime.

Je dis qu'on aime, c'est parfois plus compliqué que ça. Parfois, ça va être un peu comme les bisounours, parce qu'en 45 minutes, je ne pourrai pas parler de tout dans une relation qui se passe bien.

Et donc, ça ne veut pas dire que les personnes n'aiment plus, mais elles se préparent à ce désinvestissement dans la réalité extérieure. Et ça se passe déjà de façon très concrète par le fait que les projets qu'on a ensemble vont être modifiés. Sur le plan relationnel, la disparition prochaine de quelqu'un qu'on aime va faire qu'on aura tendance à le surinvestir par la peur, par la tristesse de le perdre. Sur le plan de la réalité logistique pratique, la relation va se modifier et parfois, avec un hyper investissement du côté de l'aide, voire même du côté du soin.

Donc, on a d'une part quelque chose qui va du côté du désinvestissement et quelque chose qui va du côté de l'investissement et je dirais même du surinvestissement.

Ces variables, ces désinvestissements ainsi que ces investissements, vont dépendre d'une série de facteurs, mais vous allez voir que l'humain est très compliqué. Les variables comme ça, il ne suffit pas de les rentrer dans un ordinateur pour savoir comment va se passer le pré-deuil.

Une des variables, c'est la durée. Combien de temps va durer ce pré-deuil ? C'est clair que si vous avez quelqu'un qui est atteint d'un cancer métastatique au moment du diagnostic, vous savez que vous en avez peut-être, je ne sais pas, parfois les médecins peuvent dire un an, un an et demi. Ou si vous avez une maladie Alzheimer qui peut durer dix ans, c'est évidemment des durées qui vont être très différentes. C'est clair que plus le pré-deuil est long, plus on doit s'investir au quotidien auprès d'une personne, plus c'est lourd, lourd physiquement, mais aussi psychologiquement. Plus c'est long, plus on a un risque de désinvestissement.

Le degré de proximité relationnelle, est-ce qu'on est très proche ou pas très proche de la personne qui va mourir ? Est-ce que c'est une relation qui est cool, qui est bisounours ou au contraire, c'est conflictuel ? Tout ça, évidemment, va jouer.

La personnalité du pré-endeuillé, est-ce qu'il est à l'aise avec la notion de mort ? C'est évidemment pas très souvent le cas. Est-ce qu'il y a un travail personnel ? Où est-ce qu'il en est de son développement à lui, par rapport à la spiritualité aussi ? Quand on n'est pas très à l'aise avec tout ça, on a plutôt tendance à fuir.

L'histoire de la maladie, c'est clair que quand la personne va encore bien, qu'on communique avec elle, on a plutôt tendance à s'investir. Quand la personne ne vous reconnaît plus, voire qu'elle ne communique plus, il y a quand même une tendance au désinvestissement. Donc aussi la proximité de la mort, on aura l'occasion d'y revenir, peut jouer évidemment un grand rôle.

Les ressources externes, et là, évidemment, en tant que soignant, vous avez un rôle essentiel, c'est que le soutien et l'aide que la personne, que l'entourage va recevoir, va être aussi déterminant dans le fait qu'elle va pouvoir ou non s'investir auprès d'une personne en soins palliatifs, par exemple. Ça peut aussi être l'aide des amis, de la famille, d'associations, dans le cas, par exemple, des démences, mais aussi des soignants quand c'est en institution ou en hospitalisation.

Ça va aussi dépendre, (est-ce qu'on va s'investir ou plutôt se désinvestir), des satisfactions qu'on peut avoir de la situation.

Je me souviens d'une personne dont la mère n'était pas très sympa quand elle allait bien. Et puis, en devenant Alzheimer, bizarrement, parce que c'est plutôt le contraire qui se passe en général, elle est devenue douce comme un agneau, gentille, adorable, reconnaissante par rapport à sa fille. Et donc la fille, en fait, elle rattrapait le temps perdu, donc elle avait évidemment beaucoup de satisfaction à s'occuper de sa maman.

Et ça va dépendre aussi de « Est-ce qu'on a une vie enviable après ? ». Si vous avez vécu dans l'ombre de votre mari pendant sept ans, vous aimiez beaucoup votre mari ou votre conjointe, mais vous avez aussi des aspirations, vous avez envie de reprendre du sport, vous avez envie de vous réinvestir dans du bénévolat, il y a quelque chose d'enviable après la mort.

Si c'est le compagnon de toute une vie, mon voisin vient de perdre sa femme à 90 ans, c'est clair que c'est compliqué de se projeter dans l'avenir avec une vie enviable. Même chose pour des parents qui perdent un enfant.

Mais en fait, c'est variable, pris isolément, on ne peut pas en faire grand-chose. Parce que, par exemple, une personne qui serait plutôt évitante, qui aurait beaucoup d'anxiété par rapport à la mort, si elle est bien coachée par une équipe médicale, que l'équipe médicale lui montre comment faire, comment approcher cette personne qui est devenue un peu étrange, un peu étrangère, ça peut vraiment nourrir la relation d'une façon différente.

Marion Feignard, d'ailleurs, qui est ici présente, qui travaille en soins palliatifs depuis 1987, en parle très bien dans une vidéo que j'ai faite, que vous pouvez trouver sur ma chaîne YouTube, Résilience Psy, sur le pré-deuil. Il y en a une autre aussi qui peut être intéressante, parce que je n'ai pas parlé de ça, mais c'est un sujet d'actualité avec la guerre en Ukraine. C'est le départ pour les pays en guerre et donc il y a aussi une maman qui a perdu son fils dans le Djihad, qui parle très bien de son pré- deuil et de la différence avec le deuil.

Je vais parler de ces étapes du pré-deuil. Déjà, en ce qui concerne le deuil après la mort, c'est déjà un peu compliqué de faire vraiment des étapes. C'est encore davantage le cas avec le pré-deuil, puisque c'est tout le temps en train de bouger en fonction de l'évolution de la maladie, de la dilution de la personnalité, du fait que la personne, par exemple, ne parle plus, du placement en institution, du passage en soins palliatifs, etc.

En fait, c'est quelque chose d'extrêmement mouvant. C'est difficile de conceptualiser ça par rapport à des étapes. Si je me prête au jeu, c'est parce que je pense qu'il y a quand même des choses importantes à comprendre. Parce que bien sûr, s'intéresser à ce qui se passe dans la tête des proches, ça peut aussi aider la personne qui est en soins palliatifs. On a vu dans une saynette, par exemple, quelqu'un qui jouait un rôle et qui disait : « On n'a pas vu la famille, et

puis maintenant, tout d'un coup, elle débarque ». Ça peut être important de voir, de comprendre pourquoi cette famille peut prendre des distances. On peut parfois avoir un jugement par rapport à ça et donc, je crois que de comprendre aussi ce qui peut se jouer pour les pré-endeuillés, ça peut être important.

Alors, la première phase, moi, je l'appelle **la phase d'impact**. Rien n'est gravé dans le marbre, c'est des mots comme ça pour essayer de distinguer. Mais bon, voilà, c'est des grosses tranches de saucisson après, on peut leur donner des noms différents. Et le pré-deuil, il peut s'installer brusquement ou de façon plus progressive.

Quand vous ouvrez un bouquin sur le deuil, ce que vous voyez souvent, c'est que la première phase, c'est une phase de choc. Cette phase de choc, on peut aussi l'avoir dans le pré-deuil. Bien sûr, là, ce n'est pas l'annonce du décès, mais c'est plutôt l'annonce de l'anticipation du décès, ce qui fait qu'on a possiblement une période de choc au moment du diagnostic et surtout si ce diagnostic n'était pas du tout envisagé.

Par exemple, une femme qui dans sa vie, n'a pas fait d'excès, n'a jamais fumé, petite toux, le médecin donne un médicament, ça ne fonctionne pas et très vite, le médecin demande des radios et il y a une masse tumorale très importante. Le cancer est déjà métastatique. C'est clair que l'anticipation du décès, elle est là au moment quasiment du diagnostic. C'est un choc parce que ce n'est pas du tout envisagé, ce n'est pas du tout prévu. Ça peut être une autre phase. Ça peut être, par exemple, on y croit, on va faire des traitements, le cancer va guérir et puis, à un moment, passer à des traitements, des phases 2, 3, etc. Et puis, on annonce qu'on ne peut plus rien faire, c'est la phase palliative. Parfois, c'est aussi ce moment-là qui peut être le moment du choc.

Mais parfois, c'est comme si les choses allaient sédimenter petit à petit, avec des événements qui vont préciser cette menace de mort.

Par exemple, la personne âgée doit avoir des couches culottes, des protections. Et donc, pour les enfants, c'est tout d'un coup réaliste que « papa, c'est vraiment un vieux papa. » ou encore la perte d'autonomie ou la mise en maison de soins, etc. C'est une phase où on va souvent avoir du déni. Ça peut être le déni du diagnostic, « C'est pas possible, ma mère n'a pas un cancer, elle n'a jamais fumé. ». C'est plutôt rare. Ce qu'on va plutôt trouver, c'est un déni du pronostic. « Oui, elle a un cancer, mais on va se battre, on va y arriver avec des espoirs presque inconsidérés, parfois, par rapport à la médecine. La médecine n'arrête pas de faire des progrès, on va trouver quelque chose pour l'aider. Parfois aussi, avec des espoirs, avec des médecines parallèles, je vois bien qu'il va mieux depuis qu'il va voir le magnétiseur.

Ou par rapport à la foi, je vous dis toutes les choses que j'ai rencontrées dans mes consultations, on prie pour lui. D'ailleurs, il y a des études qui ont été faites sur la prière et qui montrent que les personnes peuvent être guéries par la prière. Lui aussi prie beaucoup. C'est une protection de ce déni. C'est souvent temporaire. C'est une sorte de tampon qui permet d'encaisser, je dirais, cette idée de la mort. Alors, ce déni est souvent associé, pas nécessairement, mais souvent, à de l'hyperactivité.

En fait, on court comme une poule sans tête pour ne pas penser. Vous allez voir ça d'ailleurs dans l'entourage des personnes qui viennent à l'hôpital ou qui viennent dans les maisons de soins où des gens ont toujours besoin de faire quelque chose. C'est aussi une façon de se

couper, de sentir les émotions. Donc, on fait, ça permet aussi de ne pas parler, de ne pas penser, de ne pas aborder des sujets émotionnels qui pourraient nous bouleverser. Vous avez des personnes qui vont être comme ça dans l'hyperactivité. C'est vraiment une espèce de rempart contre l'émergence de toutes ces émotions douloureuses. Ce qui est important, c'est que c'est aussi très certainement une grande différence entre ces processus avant la mort et les processus après la mort.

D'une part, j'ai dit c'est interactionnel et c'est avec la personne qui va disparaître. Après la mort, évidemment plus. Et pour les émotions, on est beaucoup plus dans l'angoisse dans ces processus avant la mort. Et après la mort, bien sûr, il y a une période d'angoisse, et puis vient aussi très fort et très vite une période de grande tristesse avec des émotions un petit peu dysphoriques, dépressives.

Puis vient **la phase d'état**. C'est cette phase... de la croisière. On a décollé, pas de façon agréable, avec la prise de conscience que la personne allait disparaître. Et puis, on va avoir une croisière, mais qui est pleine de turbulences. Ce n'est pas quelque chose de très agréable. Et là, c'est vraiment important de comprendre, parce que pour vous qui êtes confrontés aux familles, de comprendre qu'elles ont besoin d'osciller entre, d'une part, prendre conscience de cette perte, être dans l'idée de la perte et à d'autres moments, d'être dans autre chose, d'être dans l'évitement.

Quand les personnes vont être dans « Je réalise que la personne va mourir », c'est envisager quelle réaction je vais avoir, « mais moi, je ne vais pas survivre, je ne vais pas pouvoir, c'est impossible » ou « On va devoir m'arracher au corps de mon mari. ». On remarque, je fais une petite parenthèse là, mais ça me semble important, c'est qu'en fait, nos capacités de nous projeter dans l'avenir sont extrêmement mauvaises. Les projections qu'on fait, en général, sont à côté de la plaque. En fait, ce qu'on fait souvent, on sous-estime nos capacités d'adaptation. D'ailleurs, je vais rebondir sur quelque chose que j'avais envie de dire quand j'ai entendu les conférences tout à l'heure, c'est qu'on a aussi beaucoup de mal à anticiper nos réactions par rapport à nous-mêmes quand nous serons en difficulté. Souvent, les gens disent « Moi, je n'accepterai jamais d'être handicapé, d'être avec des couches-culottes comme ça, je ne comprends pas pourquoi, comment il fait ? » Et en fait, on est souvent très à côté de la plaque parce que la psychologie de quelqu'un qui va mourir, ce n'est pas la psychologie d'une personne en bonne santé. Si je dois vous faire un petit parallèle, je vous dirais que la psychologie d'un enfant n'est pas celle d'un adulte. On le sait, on réagit différemment. Jean Bernier a parlé de la temporalité par rapport à la personne en fin de vie. C'est vrai, l'enfant n'a pas la même temporalité que l'adulte non plus. C'est la même chose. Chez la personne qui est en fin de vie, il y a beaucoup de remaniement psychique.

Parfois, les personnes n'ont cru en rien, elles commencent à croire à une vie après la mort ou elles commencent à croire en Dieu, elles commencent à prier. Le temps, effectivement, est différent, les intérêts sont différents. Je pense qu'on parle beaucoup d'anticipation ici et en fait, c'est extrêmement difficile parce qu'on devient une autre personne. Notre psychologie n'est plus celle qu'on a quand on est un adulte en bonne santé. Quand on est dans **la phase confrontation à la perte**, on pense aussi à ce qu'on va faire une fois que la personne sera décédée. Je voyagerai, j'irai visiter les villes d'Europe, par exemple. Je pense à quelqu'un qui m'a dit ça. C'est souvent très culpabilisant parce que les personnes confondent l'anticipation de ce qui va se passer, de comment je vais pouvoir vivre avec cette perte dans ma réalité, avec

« Je n'aime plus l'autre. ». Si je pense, après sa mort, que je vais aller visiter Londres, c'est que je ne l'aime plus. Ça, c'est très culpabilisant. Et puis, on a ces phases de confrontation et on a les phases d'évitement.

**Les phases d'évitement**, c'est quand les personnes vont aller au restaurant, elles vont partir en week-end, elles vont partir en vacances, elles vont être préoccupées par leurs enfants, parce qu'il y en a un qui est dyslexique, qui prend beaucoup de temps. Elles vont être prises par les problèmes qu'elles ont au boulot, parce qu'elles sont en burn out, elles ont un patron qui les fait souffrir. Donc elles vont être happées par d'autres choses.

On va aussi avoir du déni temporaire. Oui, il ne va pas bien, mais c'est assez stable, ça va aller comme si les choses pouvaient se prolonger. C'est aussi des périodes où les gens tombent amoureux. C'est comme s'il fallait se sentir vivant. C'est aussi des périodes où parfois, les gens ont des relations adultères, etc. C'est vraiment se sentir vivant, faire autre chose. Ce qui est vraiment important de comprendre, c'est que cette oscillation est importante, c'est vraiment un processus régulateur. C'est aussi les périodes où vous allez voir les personnes peut-être un peu moins présentes aux visites à l'hôpital ou dans les maisons de soins, même quand elles sont là, un peu moins proches, un peu plus brutales avec la personne en soins palliatifs, par exemple, parce qu'elles sont plus préoccupées à ce moment-là par leur propre vie. C'est vraiment un processus qui est important pour la santé mentale. C'est vraiment aller prendre un peu d'oxygène pour pouvoir à nouveau retourner dans une situation qui est parfois, il faut le dire, un peu asphyxiante.

C'est vrai pour la santé mentale, mais c'est vrai aussi pour la santé physique. Je suppose que vous savez qu'un tiers des aidants, un aidant sur trois meurt avant l'aidé. Ça veut dire que le fait d'être aidant, on encaisse moralement, mais on encaisse aussi physiquement. Cette mise à distance, c'est important et ça permet de comprendre aussi parfois l'attitude de l'entourage qui peut varier quand ils arrivent à l'hôpital. Je ne vais pas évidemment parler de tout, mais parler de deuils et de pertes qui sont des pertes successives dans ce pré-deuil.

C'est vraiment la perte des satisfactions et notamment la perte de l'idéal. L'idéal, c'est un peu la carotte, c'est ce qui nous fait avancer dans la vie. Et on se fait des fantasmes comme ça par rapport à nos proches, pour eux et pour la vie ensemble, pour nous, pour lui et nous. Alors, pour eux, je ne sais pas, vous avez un enfant, bien sûr, il va être footballeur ou il va être avocat ou il va être garagiste comme vous pour reprendre votre affaire. On projette des choses. On se projette aussi avec la personne dans le futur, quand on sera retraité, on en profitera pour aller faire des grandes balades, pour faire ceci ou cela. Bien sûr, tous ces projets tombent à l'eau. On doit vraiment renoncer à tout ce futur, mais donc tous ces projets qu'on avait fait pour et avec l'autre.

Autre deuil super important, c'est évidemment le deuil de la prédictibilité. Par exemple, demain, je pars à Paris donner cours. La semaine suivante, je serai à l'ULB, puis je vais partir quelques jours en vacances. Je me projette, les choses sont toutes écrites. C'est la prédictibilité. Bien entendu, avec une personne qui est en soins palliatifs ou dont la vie est en péril, tout ça va être complètement bousculé. C'est une vie sans projet, c'est une vie au jour le jour. Oui, bien sûr, il n'y a que le présent, mais en fait, on a bien vu avec le confinement, le fait de ne pas pouvoir se projeter dans le futur est quelque chose de terriblement anxiogène

et dépressogène. Les gens n'allaient pas bien dans le confinement quand il y avait ces confinements successifs, parce qu'on a aussi besoin d'avoir cette fenêtre vers le futur.

Et puis, on en reparlera, mais le renversement des rôles, puisque bien sûr, on va devoir prendre des rôles qu'on n'a pas nécessairement l'habitude de prendre et le mode de vie va évidemment complètement changer. La relation va être transformée. On va devoir renoncer à la personne qu'on a connue, que ce soit moralement ou physiquement. Là, j'ai fait une séance avec une personne qui se culpabilisait parce qu'elle avait été un peu houspillée par son mari en fin de vie. C'était un grand malabar qui avait toujours pris tout en main, tout en charge. Et avec la maladie, il était devenu, entre guillemets, une pauvre chose. Et donc, elle ne supportait pas ça. Donc, que physiquement, il avait complètement changé à cause de la pathologie. Donc, ça a des implications, évidemment, aussi au niveau psychologique.

Changement de modalité relationnelle aussi. On ne boit plus un verre de vin blanc sur une terrasse à refaire le monde. On ne va plus faire des grandes balades en forêt. Là, on est dans le soin, on est dans l'aide, on est en aide. Quand la personne ne parle plus, justement, tous ces dialogues qu'on pouvait avoir, tous ces échanges se transforment et c'est beaucoup plus le regard, beaucoup plus le toucher qui va prendre le pas. Pour peu que la personne y arrive... et donc là aussi, le rôle de soignant est très important parce que c'est vous aussi qui pouvez être ces médiateurs pour montrer comment on fait pour entrer en relation différemment avec une personne qui n'a plus les modes de communication qu'elle a eus jusqu'à présent avec son entourage.

Modification de la distance relationnelle. Dans la vie, il y a une sorte d'équilibre entre fusion, et distance, entre autonomie et dépendance. Je ne sais pas, les enfants vont à l'école, on va travailler. Quand on ne va pas travailler, on va faire les courses, on va se balader, on a ses loisirs. Et donc, en fait, après, on est content de se retrouver. Et bien sûr, quand une personne est en fin de vie, on est confiné, avec la personne. Et on a vu d'ailleurs pour le confinement, à quel point, justement, cette perte d'équilibre entre autonomie et dépendance, entre fusion et distance était importante. Donc, c'est parfois très étouffant.

On est aussi confronté aux émotions négatives, aux réactions parfois un peu bizarres, aux comportements aussi déroutants des personnes qui sont mal, parce qu'elles sont Alzheimer ou parce qu'elles souffrent, elles ont des douleurs.

Ma voisine me disait « Oui, j'ai tout fait pour elle. J'ai passé toute ma vie avec elle. Et elle m'agresse. » C'est un couple de femmes. Ça faisait 60 ans qu'elles étaient ensemble. « Je lui ai dit que je faisais tout pour elle. Elle se culpabilise de m'avoir agressée. Je me culpabilise de lui avoir dit parce que je rajoute à sa souffrance ». Ce sont vraiment des situations au niveau du mode relationnel qui sont très complexes. La relation va être complètement médiatisée par la mort. On va s'offrir une protection réciproque. La personne qui va mourir ou pourrait mourir, souvent, tait ses douleurs physiques et ses douleurs morales. C'est quelque chose, je trouve, dont on ne parle pas assez. On parle beaucoup de confort physique, mais beaucoup moins de cette peur de mourir, de « Qu'est-ce qu'il y a après la mort ? », de « J'ai peur ». Comment mon mari va s'en sortir quand je ne serai plus là ? », « Je ne vais pas voir mes petits-enfants grandir. » Toute cette souffrance qu'il y a en fin de vie, toutes ces douleurs existentielles, souvent, les personnes qui sont en train de mourir, les taisent... En tous les cas à leur entourage.



Pour les personnes, puisque j'ai évoqué les suicides, qui ont un projet de suicide, souvent, ils n'en parlent pas à leur entourage. Et le futur endeillé, excusez-moi pour les termes, mais le futur endeillé, lui, il va taire aussi généralement ses peurs. Il va aussi essayer de divertir, de rendre plus confortable la vie de la personne qui est en train de partir. Parfois même, l'entretenir dans l'espoir de la guérison.

Je viens d'avoir une image. Je trouvais qu'elle était très jolie. On voit une grand-mère dans un lit et on voit toute la famille qui est autour, dont une petite fille qui est dans ses bras, qui la prend. Tout le monde a un très long nez, comme dans Pinocchio. Pour moi, cette conspiration du silence, ça aide tout le monde et ça dessert tout le monde aussi, mais c'est quand même extrêmement compliqué de parler de la mort. Et franchement, moi, j'ai travaillé dans des services où les gens mouraient. Je trouve que même à l'hôpital, la mort reste malgré tout tabou. Il y a des tas de services où les gens n'ont jamais mis les pieds à la morgue, évitent vraiment d'aller dans cet endroit-là. Donc, je pense que c'est compliqué. Et dans une relation intime avec la charge émotionnelle, c'est encore beaucoup plus difficile.

Et donc, cette mort, par la modalité relationnelle qui va changer, cette protection réciproque, mais aussi, qu'est-ce qu'on dit de cette mort ? Est-ce qu'on communique ou pas sur elle ? Ça va dépendre évidemment du niveau de conscience de chacun. Est-ce que je sais que je vais mourir ? Est-ce que mon entourage sait que je vais mourir ? Mais même quand tout le monde sait, et ça a été évoqué plusieurs fois, on n'a pas envie d'en parler. Il y a une patiente qui me disait : « Elle sait qu'elle va mourir. Je sais qu'elle va mourir. Mais on n'en parle pas parce que la mort prend déjà suffisamment de place. Je ne veux pas en plus lui laisser cette place-là dans nos échanges ». Donc, pas évident du tout de parler de la mort. Je crois qu'il faut avoir fait un grand travail de développement personnel pour être capable de parler de la mort avec son entourage.

La mort va aussi marquer les corps et bien entendu, les esprits. Parfois, c'est ça aussi qui va être très choquant. Je me souviens d'une dame qui me disait : « Il faisait chaud, mon frère était en tee-shirt courtes manches. Et là, j'ai réalisé parce que j'ai vu la maigreur de ses bras ». Là, c'est une dame qui me disait : « Mon mari, c'est quelqu'un qui avait le cancer à cause de l'amiante, le cancer de la plèvre. Et il était devenu très pudique ». Donc, ça veut dire que la personne elle-même aussi devient gênée de son corps. C'est entre mari et femme, ça veut dire qu'il y a aussi beaucoup de choses au niveau de l'intimité qui vont être impactées. Il ne voulait plus qu'elle rentre dans la salle de bain. Elle a respecté ça. Sauf qu'un jour, elle est rentrée, elle ne savait pas qu'il était là. Elle a vu, comme elle dit, son squelette. Il était assis de dos. Ça veut dire que la mort, elle imprègne un peu tout, la conversation, le mode relationnel, les corps. C'est compliqué d'y échapper et pourtant, c'est très difficile d'en parler. Et puis, on va évidemment vers la mort, c'est-à-dire qu'à un moment, ces dernières lueurs d'espoir s'éteignent, mais justement, parce qu'elles s'éteignent, on peut les rallumer artificiellement.

C'est donc aussi à ce moment-là, qu'on va avoir parfois un regard de déni, de déni de la proximité de cette mort. Pas nécessairement de la mort, mais de sa proximité.

Et puis, la mort peut être souhaitée. Vous verrez ça si vous allez voir la vidéo avec la maman qui a perdu son fils dans le Djihad. Le pré-deuil, pour elle, commence quand elle lit le message de son fils qu'elle croyait donc en vacances, où il lui dit : « Je suis en Syrie ». Elle appelle son

mari, elle lui dit « Viens voir, Sabrin dit qu'il est mort ». Et son mari dit : « Mais qu'est-ce que tu racontes ? Il ne dit pas qu'il est mort, il dit qu'il est en Syrie ». Et elle dit : « C'est la même chose ». Donc à partir de ce moment-là, commence ce deuil, ce pré-deuil et avec beaucoup d'angoisse.

Je prends toujours cette métaphore du vélo, c'est-à-dire que tant que vous êtes sur le vélo et que vous avez peur de tomber, vous avez cette angoisse. C'est pour ça que pour moi, à la mort, quelque chose se passe de différent dans ce processus de deuil, c'est que quand on est par terre, qu'on avait peur de tomber, on n'a plus peur puisqu'on est tombé. Par contre, on a pu se faire très mal, donc la douleur a remplacé l'angoisse. Les personnes, parfois, elles en ont marre d'être sur ce vélo, d'avoir peur. C'est vouloir que ça finisse avec évidemment toute la confusion : « Je veux que la personne meurt parce que je ne l'aime plus ». « C'est égoïste de penser à moi alors qu'elle est dans cette difficulté-là ». C'est extrêmement culpabilisant et pourtant, c'est quelque chose de vraiment très, très fréquent, que la mort soit souhaitée... Mais ce qu'on souhaite réellement, c'est que le combat s'arrête et pas que la vie de la personne qu'on aime ne s'arrête.

Ca va dépendre, comme j'ai dit, de la durée, du poids du fardeau physique et psychique. À un moment, on en a marre d'en parler, puis on est aussi soi-même parfois happé par des difficultés personnelles, de couple, de famille, au boulot. Et donc, ça peut sembler à un moment être trop, puis aussi parce qu'on se sent impuissant par rapport à la personne. On n'arrive pas à la soulager ou rien n'arrive à la soulager. Parfois, elle-même, la personne appelle la mort dans ses vœux. Et donc, pour toutes ces raisons, on peut souhaiter cette mort.

Quand je vous disais, pour moi, dans la psychologie d'une personne en fin de vie, il y a tellement de remaniements psychiques qu'on ne peut pas comparer cette personne à ce qu'elle était au moment où elle était en bonne santé. On va souvent avoir un phénomène de détachement. Petit à petit, certaines personnes vont commencer à lâcher par rapport à la vie. Et en miroir, l'entourage va parfois réinvestir le projet d'une vie pour soi, d'exister pour soi et par soi et pas uniquement dans l'ombre de la personne.

Parce que quand on est dans l'accompagnement, c'est 1 plus 1. Mais c'est souvent 1 plus 1 égal 1, égal la personne qu'on est en train d'aider. Donc, on a peu d'existence, soi ! Et puis la mort survient, le soulagement... Donc on tombe de vélo et évidemment commencent à ce moment-là les processus de deuil post-mortem. Alors, est-ce que ce processus de pré-deuil, ces processus parce que c'est un mélange de beaucoup de choses qui se passent au niveau psychique pour les pré-endeuillés... Est-ce que c'est du temps gagné pour les processus de deuil ? Certaines personnes vont vous dire oui. Oui, parfois oui, parfois non. Je crois qu'il faut vraiment considérer ces processus qui se passent avant la mort indépendamment de ce qui se passe après. Certaines personnes vont vous dire : « Oui, mais un décès brutal, c'est beaucoup plus difficile à vivre ». Oui, mais peut-être aussi parce que beaucoup de décès qui arrivent comme ça de façon brusque, inopinés, inattendus arrivent aussi dans des conditions assez traumatiques, accidents, terrorisme, suicides.

Il y a des gens qui disent : « Oui, mais ce n'est pas parce que c'est inattendu, c'est surtout à cause du contexte traumatique ». Alors moi, je dis, ça dépend. Moi, j'habite en Normandie depuis six ans, donc je dirais c'est peut-être moins cuit, peut-être moins que non. Mais en tout

cas, ces processus n'ont pas en eux-mêmes de capacités... Ça ne facilite pas nécessairement le processus qui va se produire après la mort. D'ailleurs, les études montrent que la détresse des personnes après la mort et dans les mois qui suivent est la même que les personnes qui aient pu se préparer au décès ou pas. Donc, de mon point de vue, il faut vraiment considérer ça comme un processus qui se passe avant la mort, qui peut avoir un impact sur ce qui se passe après, mais pas nécessairement. Ça doit se voir comme quelque chose d'à part entière, marqué par la relation, par l'interpersonnel avec la personne qui va mourir, marqué par l'angoisse, marqué aussi par l'anticipation de la mort, mais aussi par toutes les difficultés au quotidien, à l'évolution de la maladie, etc. C'est vraiment en perpétuel remaniement.

Pourquoi, à mon sens, ce pré-deuil n'a pas nécessairement d'impact sur ce qui se passe après ? C'est parce que justement, on est beaucoup dans l'angoisse. Quand vous êtes très angoissé que vous avez un ours qui vous court derrière, ce n'est pas le moment où vous allez comprendre quelle que chose au mode d'emploi IKEA pour monter le meuble. C'est-à-dire que quand on est dans le stress de capacité, elles sont en fait très réduites sur la survie quelque part. Et donc, dans les cas du pré-deuil, mon sentiment, c'est que les personnes sont vraiment happées par ce qui se passe, par la situation qui est très angoissante. Et donc, ce n'est pas très favorable à la mise en place de stratégies adaptatives.

## LES COMPLICATIONS DU DEUIL PRÉ-MORTEM

Les complications du pré-deuil, c'est le **deuil blanc**, quand la personne ne peut plus communiquer. Et donc, là, on doit renoncer à ce qui nourrissait la relation, les intérêts communs, les valeurs communes, les projets communs, le passé commun. Évidemment, ça va avoir un impact qui peut précipiter les processus de détachement. On verra ça avec le deuil anticipé.

Ce qui est vraiment important à comprendre dans le deuil blanc, quand on ne peut pas communiquer avec la personne, c'est qu'on doit se dessaisir de la relation qu'on avait avec la personne, puisque ce n'est plus elle, on ne la reconnaît plus. Ça, je dirais, c'est la phase deuil. Mais il y a aussi une phase d'attachement, c'est qu'on doit investir à une personne qu'on ne connaît pas. C'est parfois plus compliqué, en tout cas, au moins aussi compliqué de construire une relation avec quelqu'un qu'on ne connaît pas, un étranger qui est bizarre, qui a des comportements bizarres et qui continue tout le temps à évoluer que de faire le deuil de la personne que la personne n'est plus. Il y a aussi ce mouvement double de détachement et d'attachement. Quand on a, par exemple, quelqu'un qui meurt du cancer, sa personnalité ne va pas changer. Il y a une sorte de continuité. Elle va changer, mais pas au point que ça va invalider sa personnalité, qu'on ne va plus la reconnaître, sauf en fin de parcours, etc. Mais, je veux dire, globalement, sur une longue période, on va pouvoir reconnaître la personne. Ici, on ne va pas avoir ça. Ça veut dire que la personne, elle va devoir recueillir, scruter le passé pour pouvoir continuer à être aux côtés de cette personne. Là, c'est compliqué et là, vous avez un grand rôle parce que souvent, les gens, à ce moment-là, ils coupent. Ils prennent de la distance, c'est ce qu'on appelle le **deuil anticipé**. Soit ils coupent complètement la relation, c'est-à-dire qu'on ne les voit plus, ils ne viennent plus à l'institution. Une de mes patientes m'a parlé de son cousin qui était homosexuel, extrêmement coquet et qui il avait fait un AVC, il était en institution. Il bavait, etc. Elle dit : « Moi, je peux pas ». Elle avait complètement arrêté d'aller le voir.

Mais quand les personnes continuent à venir, elles se tiennent, par exemple, à distance, elles ne touchent plus, elles viennent moins longtemps. On voit tous ces processus à l'œuvre et vous, vraiment, en tant que personnel soignant, montrez comment on peut donner de la densité au moment présent, du toucher, parce que les gens aussi ont peur de toucher. Parce que bien sûr, si vous aidez les pré-endeuillés, vous aidez la personne en soins palliatifs. Évidemment, son confort, si ces personnes auxquelles il tient sont plus présentes, il ira de toute façon mieux aussi que si elles prennent la poudre d'escampette.

Parfois aussi, on veut garder une bonne image, donc les personnes viennent plus vite. Ici, vous voyez que la différence, c'est que le pré-deuil, c'est quelque chose où il va y avoir des remaniements psychiques aussi pour le pré-endeuillé. Dans le deuil blanc aussi, mais quand on est dans le deuil anticipé, c'est-à-dire qu'on rompt la relation, on est dans l'évitement. On escamote un processus de perte qui est à venir et qui vient. En fait, dans ces cas-là, souvent, c'est plus compliqué après la mort quand les personnes ont rompu, parce que justement, là, elles se prennent tout dans la figure. Je crois que je vais vous laisser avec ça...

\*\*\*



## Anticiper en soins palliatifs : quel(s) apprentissage(s) ?

Par Jean-Philippe COBBAUT,

*Professeur d'Ethique médicale*

Et Rozenn LEBERRE,

*Docteur en philosophie, maîtresse de conférences au Centre d'Ethique Médicale (EA 7446 ETHICS) à l'Institut Catholique de Lille*

Bonjour à toutes et à tous.

### INTERVENTION DE JEAN-PHILIPPE COBBAUT

Nous sommes très heureux d'être là pour vous partager nos réflexions et notre expérience lilloise. J'espère que ma voix va tenir l'ensemble, même si ce n'est que 20 minutes. Je vais entrer au plus vite en matière parce qu'effectivement, je ne peux pas faire beaucoup de détours puisque le temps m'est compté et que j'ai pas mal de choses à vous dire.

Moi, je ferai une intervention un peu plus généraliste. Rozenn entrera dans des questions plus précises. Je pense aussi que l'intérêt de cette troisième intervention complète un peu un panorama sur lequel l'exposé de Jean Van Hemelrijck, a été plus centré sur le sujet de la temporalité et les proches. Ici, peut-être, un angle d'attaque plus structurel sur l'ensemble des soins palliatifs avec toutes ces parties prenantes, tous ces intervenants. Le trajet que je voudrais faire avec vous consiste à dire quelques mots sur la centralité de l'anticipation aujourd'hui, l'importance en soins palliatifs. Et puis, vous verrez que je serai accompagné de quelques collègues avec lesquels j'ai la chance de travailler et qui ont travaillé sur différents aspects de choses qui nous intéressent ici.

La centralité de la question de l'anticipation - je peux m'empêcher de rebondir sur ce qu'a dit Jean Van Hemelrijck sur l'importance de cette temporalité sous-jacente et de sa transformation au cours de notre histoire au sens générique et général - avec effectivement un changement aussi de l'approche de la temporalité au cours des âges, avec cette période ancienne des :

- Grecs en général dans lequel le temps est plutôt cyclique ;
- Les Modernes où la temporalité devient une flèche du temps et dans laquelle cette question de la maîtrise, de l'anticipation apparaît. Et enfin ;
- L'époque contemporaine où on arrive à un moment de la pluralisation des temporalités.

C'est ce qu'il (JVH) a dit aussi en parlant de l'accordage des temporalités. Je crois que c'est un enjeu tout à fait central et donc la question est peut-être plus comment peut-on anticiper aujourd'hui dans un contexte où on a été fameusement secoué et on continuera à l'être par un certain nombre de changements et de crises qui vont nous obliger à anticiper, et ça dans un contexte, on l'a dit aussi dans les saynètes de départ, fluctuant, plus individualisé, plus incertain, accéléré, etc. Donc, il y a tout un enjeu à pouvoir articuler tout ça. C'est un peu de ça que je voudrais essayer de parler en disant que selon moi, dans les soins palliatifs, cet enjeu de la multiplicité de temporalités, d'accordage des temporalités est peut-être plus fort que dans beaucoup d'autres contextes, étant donné aussi la sensibilité de ces questions.

Je pense que la question de l'anticipation, elle est à la fois structurelle et elle apparaît dans la relation, dans les organisations, même dans les politiques menées en la matière. Elle est aussi conjoncturelle. Il y a des tas de questions... L'anticipation, ça n'est pas que la question des directives anticipées, c'est le moment où ça commence, l'initiation.

C'est pour faire référence, par exemple, à une étude récente du KCE, la manière de pouvoir déterminer les besoins et un financement adéquat et est-ce qu'on est capable de prédire cela avec une étude de 2023 qui dit à la fois que ça pourrait être possible, mais que ça s'avère assez compliqué. Tout ça, ce sont des enjeux qui traversent les soins palliatifs à différents niveaux.

Pour faire un premier pas par rapport à cette question, je suivrai mes collègues de l'Espace éthique de la PHP de Paris, aujourd'hui appelé Espace éthique/ Île-de-France, qui ont travaillé de 2015 à 2019 sur la réflexion autour d'une éthique de l'anticipation, dans laquelle ce qu'ils ont essayé de faire, c'est d'identifier les potentialités, les présupposés, les contradictions, voire les incompatibilités qu'on pouvait trouver dans différents modèles d'anticipation. C'était un peu ça aussi leur idée... Il fallait sans doute pluraliser nos rapports au futur, au savoir d'anticipation et à la philosophie politique sous-jacente en mettant au jour trois modèles d'anticipation principaux, selon eux : celui du probable, celui du possible et celui de l'imaginable.

Une première forme d'anticipation, sans doute l'anticipation la plus classique, c'est **l'anticipation prédictive** qui est celle qui, dans leur perspective, risque de faire basculer dans une critique, une disqualification de l'anticipation tellement elle est exigeante. C'est celle d'une méthodologie de chance mesurée qu'un événement puisse advenir. Le résultat d'un calcul, d'une espèce de préemption du futur, laissant finalement peu de place à l'imprévisible, même si on peut considérer qu'avec les 'big data' certaines autres corrélations invisibles peuvent advenir. Donc, il s'agit d'un futur prédit, d'un futur probable qui prévaut dans ce modèle.

Le deuxième modèle d'anticipation est plutôt celui d'une **anticipation adaptative** dans lequel l'imprévisibilité de ce qui peut advenir est érigée en principe d'action, une attention au potentiel évolutif accordant une place aux capacités d'adaptation des individus et des systèmes. Avec un inventaire des possibles, une forme d'espérance érudite. Il ne s'agit pas de connaître ou de dire avant le futur, mais de dire avec le futur, de s'insérer dans ce futur et de s'adapter aux possibilités qui l'ouvrent. Ce qui ne veut pas dire qu'éventuellement, on est confronté à des actions en réaction à l'imprévisible qui restent de l'ordre du prédictif ou du prévisible, ce qui peut être contradictoire.

Enfin, un troisième modèle de l'anticipation est un modèle de **l'anticipation projective**. C'est une anticipation qui fait rupture temporelle par rapport à l'actuelle, dans lequel le futur anticipé est une projection, une fiction. Il s'agit là d'imaginer l'inimaginable. Et pour ce faire, les auteurs ont fait un exercice dans le livre que je vous présentais juste avant, consistant à soustraire un élément de la réalité pour voir ce que ça pourrait donner comme nouvelle manière de penser la santé. Par exemple, une médecine sans médecin, sans maladie ou sans médicament. Il s'agit vraiment là de la créativité qui, d'une certaine manière, prévaut.

Je crois qu'il y a moyen de faire, par rapport à ces trois approches de l'anticipation, un pas de plus en considérant, et c'est là qu'on rentre dans un aspect plus structurel, qu'à partir d'une approche pragmatique de l'éthique, en considérant le soin comme une action collective, une action à plusieurs, d'être vraiment centré là-dessus et de considérer l'éthique comme un processus individuel et collectif d'apprentissage. Au cœur, d'ailleurs de ce que je vais développer après, à savoir une communauté de soins.

Dans cette approche de l'action, de l'anticipation et du soin comme action collective, l'anticipation est plutôt une affaire de culture, une affaire - elle aussi - d'action collective. Et à cet égard, c'est vrai que dans ces dernières années, nos sociétés ne nous ont pas donné beaucoup d'exemples d'une culture partagée de l'anticipation. Et pourtant, on a vu que si. Et je pense que si on n'attend pas suffisamment des expériences par lesquelles on passe, on risque de faire et de connaître assez bien de dégâts, notamment pour les populations les plus vulnérables. Et donc, dans ce modèle-là d'anticipation, il s'agit de privilégier les pratiques collectives de l'anticipation dans un espace social caractérisé par des nouveaux risques.

Je crois que de ce point de vue-là, les soins palliatifs sont vraiment un exemple d'un nouveau type d'intervention sociale avec une multiplicité d'acteurs. D'ailleurs, l'étude du KCE que je citais tout à l'heure, dit bien que c'est un système complexe dans lequel il y a plusieurs sous-systèmes qui s'articulent ; le 'sous-système équipe', le 'sous-système patient' et le 'sous-système social' s'articulent et pour lesquels peut-être une anticipation comme dans d'autres domaines devrait dépasser les trois modèles dont j'ai parlé tout à l'heure, parce qu'ils sont à la fois trop lents et trop faibles pour répondre aux enjeux d'aujourd'hui.

Si nous ne voulons pas dépendre des seuls effets du mouvement et des effets prévisibles, il faut créer les conditions d'apprentissage collectif et individuel dans un mouvement où il s'agit à la fois d'avoir un regard tourné vers l'avenir et vers le passé, vers l'arrière pour pouvoir envisager comment, dans notre action actuelle, il est possible de mieux faire face à des enjeux qui se manifestent dans nos pratiques et à travers cela, être capable de transformer la capacité d'action de ces collectifs en modifiant nos attentes, nos rôles et nos relations.

Il s'agit bien là de réfléchir à un autre futur en prenant notre action actuelle comme base pour apprendre à changer, à se repositionner. Dans ce cadre-là, je cite un autre auteur avec lequel on a travaillé, qui est Micah Hester, éthicien-clinicien de l'Arkansas, auteur d'un livre tout à fait intéressant en 2001, qui s'intitule « Community as Healing ». Et plus récemment, un livre sur la prise de décision en fin de vie. Son approche est véritablement de mettre en avant l'idée de communauté de soins, ce qui, je pense, est quelque chose de central dans les soins palliatifs qu'il pense à travers une réflexion notamment qu'il emprunte à John Dewey, philosophe

américain de la fin XIX<sup>e</sup> siècle, début du XX<sup>e</sup>, qui analyse les mécanismes coopératifs à l'intérieur de ces collectifs, dans lesquels les finalités partagées, l'apprentissage que les uns et les autres ont de leurs différentes finalités, est vraiment un ressort de cette action et constitue un processus actif de régulation. Il ne s'agit pas d'une communauté idéale qu'on pourrait définir une fois pour toutes. C'est précisément l'idée qu'il défend en parlant de communauté processuelle de soins. C'est un processus permanent qu'il s'agit de réviser et dans lequel aussi, il considère que le patient et l'entourage, selon lui, font partie de cette communauté de soins qui doit se réviser, doit revoir son processus en réponse aux contradictions et incohérences qu'il peut y avoir entre les désirs, les visées des professionnels et ceux des patients et de leur entourage.

Dans ce cadre, la démarche éthique est considérée comme un apprentissage interactif de la part des sujets impliqués dans cette communauté de soins qui prennent conscience réciproquement de leurs situations, de leurs intérêts, de leurs souhaits, se fixent leurs objectifs communs et déterminent les bases de leur coopération à laquelle ils peuvent définir et redéfinir les repères, les relations, les identités et les rôles qu'ils occupent. C'est une approche riche de la communauté comme communauté processuelle qui est à la fois un processus et un résultat de ce processus et qui débouche sur une éthique d'un collectif qui se rend attentif, tout autant qu'aux enjeux de la situation de soins, aux relations, à la matrice relationnelle qui configure ce collectif et qui peut déterminer, redéterminer, réfléchir les rôles de chacun, ce qui, à mon sens, conditionne fortement la question de la prise de décision dans des situations complexes qui sont le résultat aujourd'hui. Pas mal de théories de la décision remettent en question - même si c'est important de faire à un moment donné le point dans une prise de décision, dans un processus - c'est la qualité du processus qui amène à la décision qui va faire la qualité de cette décision. Ce processus sera à fonction de la communauté de soins qui est capable de mener ce processus et réciproquement, ce processus constitue la communauté de soins en question. Donc, le centre de l'action éthique ou de la réflexion éthique devient cette communauté de soins précisément, sa configuration et la manière dont elle se configure peut améliorer les choses.

Dernier temps de ma réflexion et je termine. En suivant encore une autre personne avec laquelle j'ai la chance de travailler et qui a sorti un bouquin que je vous recommande : « La Clinique de la dignité » de Cynthia Fleury, qui dirige aussi la Chaire de philosophie à l'hôpital Sainte-Anne à Paris notamment, et qui est professeure au CNAM et qui, autour de la question de la dignité, souligne aussi l'importance d'une société qui défend de plus en plus la dignité, mais dont on peut constater une certaine montée de l'indignité. Et une des réponses par rapport à cela, c'est la nécessité d'une articulation entre cette clinique de la dignité de toutes les personnes qui font partie de ce processus, notamment de soins et une politique de la dignité. Pour elle, psychanalyste, cela passe par une politique qui repose sur la restauration du pouvoir de faire des sujets, et en cela, elle se rattache aussi à John Dewey en disant que l'expérimentation est une clé de cet apprentissage et des relations dignes que l'on peut mettre en place à travers cet apprentissage expérimental où il y a prise de risque, tolérance, apprentissage de la tolérance à l'incertitude, nécessité de coopération et de compréhension des talents et des apports de chacun. C'est aussi une approche dans laquelle on peut prendre mieux en compte le point de vue des plus vulnérables.



Deuxième temps de cette réflexion, je pense que c'est fortement important dans les soins palliatifs, une espèce de retournement du rapport classique que l'on peut avoir entre le politique et le terrain. En fait, cela invite à une certaine forme de retournement de la clinique vers le politique plutôt que l'inverse et qui, parfois, est désignée par un certain nombre de personnes comme un courant qu'on appelle « l'expérimentalisme démocratique », qui s'inscrit dans une réflexion sur la démocratie, non pas pour la remettre en question, mais pour considérer qu'aujourd'hui, pour des problèmes complexes comme ceux-là, elle est insuffisante. Il faut aller au-delà de la démocratie participative et de la démocratie délibérative et il faut pouvoir apprendre de ce qui se passe sur le terrain. Donc, cet expérimentalisme est une recherche d'articulations plus adéquates dans un régime politique entre l'apprentissage local et l'apprentissage social global. Il me semble que dans les soins palliatifs, pour améliorer les formes d'organisation, comme dans bien d'autres domaines, cette articulation d'une attention davantage portée aux communautés de soins, aux organisations, pour revenir vers la politique, doit perpétuer cette forme expérimentale. Aujourd'hui, l'expérimentation, ça ne peut pas être quelque chose de ponctuel pendant quelques mois, voire même quelques années. C'est un processus, vu la complexification des choses, qu'on ne peut à peu près plus dépasser.

Pour me résumer, l'importance de la communauté de soins, promouvoir la possibilité de ces communautés de soins, de se réfléchir comme processus complexes et d'avoir une attention particulière à la manière de faire ensemble, ce qui va conditionner toute une série d'enjeux, notamment dans les soins palliatifs, pour la prise de décision, pour la prise en compte des relations, de la qualité des relations, de l'adéquation de celles-ci pour produire les choses complexes que l'on veut produire, notamment comme activateur, comme potentialisant les outils qui sont mis en place, tout à fait importants, mais qui, sans cet arrière-fond, peuvent risquer de devenir des choses un peu techniques, un peu formalistes, un peu procédurales.

Je vous remercie beaucoup.

## INTERVENTION DE ROZENN LEBERRE

Alors, à mon tour, je vais essayer de m'inscrire dans cette pensée globale qui a ouvert beaucoup de questions, qui a mobilisé différents auteurs, différentes notions et questions plus précises, peut-être, qui se posent dans le contexte des soins palliatifs. Et comme le disait Jean-Philippe tout à l'heure, en lien avec nos expériences au Centre d'éthique médicale, nos expériences françaises mais également dans un contexte de formation et d'intervention en éthique. Je m'inscris dans ce contexte-là avec la direction de formation continue en soins palliatifs et de l'intervention en éthique dans des unités de soins palliatifs, mais également à domicile.

Il y a tout un tas de questions qui peuvent naître de ces contextes-là, et notamment autour de l'anticipation. Face aux situations complexes et dramatiques pour lesquelles nous identifions un ensemble de défauts d'anticipation, et c'est ce dont on a parlé ce matin, notamment avec l'intervention de Michel Castra, le constat d'un mal mourir de situations complexes, dramatiques, qui sont aussi médiatisées dans la presse, nous pourrions être tentés de proposer des pistes pratiques du type : constat d'une erreur, proposition d'une solution. Moi, c'est ce que j'entends beaucoup quand survient une situation dramatique qui est

rapportée, c'est un défaut d'anticipation et notamment, la réponse qui arrive souvent, c'est « Il faut des outils, il faut des procédures, il faut des protocoles qui permettent d'éviter ce type de situation ».

Ici, je proposerai de questionner plus largement le contexte au sein duquel ces situations se déroulent et de questionner ce qui se joue éthiquement lorsque nous parlons d'anticipation. Qu'est-ce qu'il s'agit d'anticiper ? Pourquoi il s'agirait d'anticiper ? Pourquoi et pour quoi ? Et puis comment on pourrait anticiper ? Et donc, je reprendrai ce que Jean-Philippe a abordé également, l'hypothèse d'un apprentissage social autour des questions relatives à la fin de vie, sous le prisme également de la notion d'expérience. Qu'est-ce qui se joue dans ces situations de fin de vie dans lesquelles se pose la question de l'anticipation pour dépasser aussi le seul réflexe de l'outil d'anticipation ?

Anticiper, pourquoi ? Comment ? Et comment on peut l'aborder sous l'angle de l'apprentissage ? On voit bien, et moi je le vois tout particulièrement dans les formations en soins palliatifs, qu'accompagner la fin de vie ne se limite pas à un ensemble de compétences, à des pratiques formelles et standardisées. Souvent, au début des formations continues en soins palliatifs, les participants expriment « Je m'inscris pour savoir ce qu'il faut dire, ce qu'il faut faire dans telle ou tel telle situation. » Et souvent, la lourde tâche qui peut m'être imposée, c'est de dire « En fait, vous n'allez pas trouver réponse à vos questions, mais vous allez souvent repartir avec plus de questions que de réponses ! » Et c'est finalement apprendre à poser des questions, apprendre à regarder, apprendre à diriger son regard, à prendre le temps d'écouter, etc. C'est finalement tout ce travail de l'attention qui va constituer le travail des soignants.

La fin de vie est une expérience collective, comme l'a expliqué également Jean-Philippe. Une expérience collective qui va mobiliser les patients, les proches, les professionnels de santé et de l'accompagnement, et de la société au sens large. En effet, on l'a vu aussi, un accompagnement qui va s'alimenter des représentations sociales, des craintes, de ce qui va être véhiculé dans la culture autour de la question de la fin de vie, de la mort et du deuil. Mais également, plus largement de la question de la dépendance, de la fragilité, de la vulnérabilité. Finalement, quand on parle d'expérience collective, tout ça va rentrer en jeu. À noter également, et c'est tout particulièrement, il me semble, important de le rappeler dans notre contexte contemporain et peut-être plus particulièrement français : la fin de vie ne se réduit pas aux questions spécifiques de l'aide active à mourir qui a tendance, quand on aborde ce sujet- là, à recouvrir tout le reste. Quand on parle d'aide active à mourir, on parle moins des autres problématiques qui peuvent se poser et notamment toutes les problématiques qui vont être liées à cette question du temps, mais aussi à cette question de la vulnérabilité humaine. Il s'agit quand on parle d'apprentissage et d'apprentissage social, de questionner et de rendre partageable ce qui va faire l'expérience de la fin de vie avec tout ce que ça peut avoir de compliqué, de lourd, de douloureux, voire d'indicible (=ce qu'on n'arrive pas à dire, ce qui ne peut pas être dit). Comme expérience à la fois intime, mais également politique. A la fois commune, qui nous concerne tous et en même temps différenciée, c'est-à-dire qui va supposer des besoins et des attentes différentes. Apprendre à élaborer collectivement un cadre de valeur, de discours et de pratique en écho aux situations vulnérables. C'est-à-dire à la fois être capable d'en parler, d'aborder ces sujets-là en acceptant qu'on ne sera peut-être pas tous d'accord.

L'expérience de la vulnérabilité nous montre la portée publique et politique de nos vies intimes. C'est ce que je disais juste avant, l'idée du rapport à une vulnérabilité humaine qui va s'exprimer par le corps, le rapport au corps souffrant. Un rapport au corps souffrant qui va aussi appeler la reconnaissance du regard de l'autre, d'un autre que moi qui va réagir différemment avec lequel je vais rentrer en interaction et qui va faire émerger tout un ensemble de complexités dans la relation.

À ce titre, dans ce cadre, que s'agit-il d'anticiper ?

En inscrivant la question de la fin de vie dans un contexte à la fois individuel, social, organisationnel, institutionnel et politique, nous sommes confrontés à toute une série de questions que je balaye très, très rapidement mais on en a beaucoup entendu parler aujourd'hui. La question du temps, la question du rapport à soi dans la durée. Est-ce que je change d'avis ? Est-ce que je ne veux pas donner d'avis ? Est-ce que je ne sais pas donner d'avis ? Est-ce que ça bouge dans le temps ? Celle des relations au monde. En quoi mes projets me relient aux autres ? En quoi les projets que je peux faire appellent les projets des autres également. Celle d'une reconnaissance de l'identité qui ne serait jamais close sur elle-même, mais qui appelle l'écoute, le respect, l'empathie et peut-être la capacité aussi à se mettre entre guillemets, à distance de ses propres représentations. Et puis celle aussi de la confiance dans la prise en compte sociale de cette reconnaissance de la vulnérabilité et des dispositifs prévus à cet égard.

Parler d'apprentissage social de l'accompagnement consiste à créer un cadre de débat et de conscientisation des enjeux. Avoir conscience des enjeux qui se posent sans être parasité, voire paralysé par des énormes questions qui apparaissent de façon un petit peu clivante et qui, finalement, empêchent le débat.

Dans la pratique, on parle d'anticipation, de modèles d'anticipation, de pratiques d'anticipation, en soins palliatifs, et là, pour le coup, je m'appuie sur plutôt des pratiques d'intervention en éthique. Que ça soit dans des unités de soins palliatifs ou en étant à l'écoute de dispositifs de soins palliatifs précoces et donc de cas de discussion entre des équipes de soins palliatifs en équipes mobiles et des équipes, notamment, d'oncologie qui cherchent à implanter une approche palliative précoce. Il me semble qu'on retrouve ici trois types d'anticipation, mais qui correspondent à trois modèles ou trois fonctions pour les soins palliatifs. Finalement, c'est presque un défi qui se pose ici en interrogeant : « qu'est-ce qu'on entend par soins palliatifs » ? Quand on s'inscrit dans un modèle d'intégration, c'est un petit peu ce que nous disait également Sarah Dauchy ce matin, quand on parle de soins palliatifs, est-ce qu'on parle du « care » ? Le contenu du prendre soin en soins palliatifs qui, finalement, peut être pratiqué par plein d'équipes très en amont d'une prise en charge étiquetée palliative. Donc une visée peut-être d'intégration que, finalement, l'ensemble de la médecine intègre cette approche palliative. C'est tout ce qui a trait à l'anticipation de la fin de vie, mais très très tôt dans le décours de la maladie et dans les prises en soins, que ce soit en médecine générale, que ce soit en réanimation, en oncologie, etc.

Finalement, les équipes savent faire aussi, sans forcément avoir besoin du regard d'expertise des soins palliatifs ou qu'on parle d'un modèle de médiation, c'est-à-dire où on va appeler l'équipe mobile de soins palliatifs pour aider une équipe de première ligne à anticiper. Une équipe de médiation qui va chercher des modèles de collaboration, qui va être aussi un espace tiers pour remettre du dialogue et qui va être davantage dans l'anticipation peut-être des conflits, des conflits d'équipe, des conflits avec la famille. Et puis, et c'est là où le langage

parfois nous piège un petit peu, un modèle d'expertise . On en a aussi parlé ce matin, où on va appeler une équipe mobile de soins palliatifs pour de l'expertise. Mais du coup, la question se pose de quelle expertise on parle ? Est-ce que c'est une expertise médicale au sens thérapeutique ? Est-ce que c'est une expertise soignante au sens de soins infirmiers ? Est-ce que c'est une expertise psycho- sociale ? De quelle expertise s'agit-il et comment, justement, s'articuler avec d'autres modèles d'expertise ?

Je vais ici insister un petit peu sur le dispositif des directives anticipées. Pas tant pour le dispositif lui-même, mais pour les questions que ça pose en termes de sens et aussi d'appropriation par les soignants, par les équipes et par les patients et peut-être les proches.

Juste, très rapidement, et là, c'est plutôt le rappel du contexte français qui est assez mal connu, même après un certain temps d'existence dans la loi, je constate toujours que le dispositif est quand même assez mal connu. Les directives anticipées sont censées être l'expression des volontés du patient lorsqu'il ne sera plus conscient, lorsqu'il ne sera plus capable de consentir. Finalement, on interroge les directives anticipées lorsque le patient n'est plus conscient. Il n'y a pas de limite de durée, elles sont révisables à tout moment et révocables également à tout moment. Et elles permettent de préciser des choses très pratiques, très médicales sur les décisions à prendre en termes de conditions de poursuite, de limitation ou d'arrêt. Elles sont en lien avec l'information qui a été délivrée et ça, on fait beaucoup le constat auprès des équipes de directives anticipées qui, lorsqu'elles existent, ne sont pas très adaptées, ne sont pas très appropriées, ne sont pas très remplies, on va dire. Elles ne permettent pas forcément d'aider l'équipe médicale à prendre une décision. Encore faut-il que l'information ait été donnée en amont. Elles sont opposables, c'est-à-dire qu'elles ne sont pas contraignantes. Des conditions qui font qu'on peut « s'en passer », même s'il faut le justifier.

Là aussi, c'est important de le rappeler puisque parfois, moi, je rencontre des équipes médicales qui ont l'impression qu'à partir du moment où il y a les directives anticipées, ça s'impose, on ne peut plus discuter. Ce n'est pas tout à fait ça.

Les établissements de santé, en tout cas en France et médico-sociaux, ont l'obligation d'informer sur les directives anticipées, mais les patients n'ont pas l'obligation de les rédiger. Et là aussi, c'est souvent très mal compris. On constate, on en a parlé un petit peu ce matin, qu'il y a peu de directives anticipées rédigées. Et moi, je pose la question, est-ce que c'est vraiment un problème ? De quoi ça serait l'indice ? Finalement, on va un peu trop vite, il me semble, parfois, sur la réponse ou la conclusion à tirer de ce peu de directives anticipées. En quoi ce serait un problème dans la mesure où on considère que c'est un outil pour avoir accès à la volonté du patient. Mais peut-être qu'il y a d'autres outils qui sont pertinents et peut-être que, voilà, il y a peut-être d'autres pistes, en fait. Et puis, voilà, encore une fois, est-ce que c'est forcément un échec que de dire qu'il y a peu de directives anticipées rédigées ?

Quel serait ce problème pour qui ? Et puis, quel sens donner à ces directives anticipées ?

Je vais essayer d'aller assez vite là-dessus parce que je voudrais traiter d'une situation clinique pour laquelle on était intervenu en éthique. Mais peut-être rappeler quand même certains usages, certaines finalités autour des directives anticipées où j'ai l'impression que dans le débat, il est parfois difficile de faire apparaître justement une pluralité de finalités à ces directives anticipées.

Il me semble que les objectifs des directives anticipées sont sans doute différents selon les contextes et les usages visés, c'est-à-dire qu'on ne parle pas toujours de la même chose quand on parle du dispositif. Ça m'est déjà arrivé de me retrouver dans une institution de soins et

l'objet, c'est « On va parler des directives anticipées dans l'institution ». Sauf qu'on se rendait compte que pour certains membres de la direction de l'hôpital notamment, le sujet, c'était informer sur les directives anticipées. Puisque comme je vous le disais, il y a l'obligation d'informer. Donc on se retrouvait à discuter des plaquettes d'information, de « Est-ce qu'on passe des spots ? », etc. On voyait également plutôt d'autres professionnels et notamment soignants ou médecins qui discutaient de la rédaction. Avec qui la personne doit les rédiger ? Est-ce que c'est au cours de l'hospitalisation ? Est-ce que c'est après ? Est-ce que c'est pour anticiper une ré hospitalisation ? Est-ce que le patient peut/doit les rédiger seul ? Avec qui doit-il les rédiger ? À quel moment ? On ne parlait déjà pas tout à fait de la même chose. Il y avait également la question de l'utilisation des directives anticipées, avec certains médecins plus ou moins critiques, en disant « Des fois, ça ne sert à rien, parce que ce qui est écrit dedans ne me sert pas pour prendre une décision ». Et puis en disant, finalement, c'est la suite de la rédaction, mais les infos qui sont dedans ne sont pas très précises, parce que le patient n'a pas eu accès aux informations utiles pour rédiger ses directives anticipées. Exemple, pour la réanimation, directives anticipées qui ont été rédigées avec le médecin traitant et où parfois, le médecin traitant n'est pas toujours au courant de tout ce qui peut survenir en réanimation. On n'est pas toujours très au clair, entre guillemets, sur certains actes techniques qui vont peut-être survenir. On en verra un exemple.

Et puis, pour une autre partie de l'équipe dans ce type de réunion, faire connaître les directives anticipées, comment on les récupère, comment, finalement, on les fait passer aussi sur le système informatique, comment on y a accès, comment elles suivent le patient ou pas. Et donc, on voit bien qu'on discutait de questions d'usages extrêmement différents.

Et puis, je n'ai pas parlé des finalités du patient. Mais pour le patient, on se retrouvait, en tout cas, de ce que j'ai pu entendre comme témoignage, on était plutôt dans, comme on le disait également ce matin, « Je veux faire entendre mon avis. Il y a des choses que je veux, d'autres que je ne veux pas et je veux surtout pouvoir avoir confiance dans l'équipe médicale qui va me suivre. » Et donc, finalement, voilà, il était peut-être plus concerné par certains aspects que par d'autres. Là aussi, on voit bien que c'est en lien avec ce que disait Jean-Philippe juste avant sur la question du processus décisionnel. Et finalement, se rendre compte que le dispositif des directives anticipées, c'est un peu une porte d'entrée pour questionner tout un tas de petites questions dans le processus décisionnel, et notamment quand est-ce qu'on les retrouve, ces directives anticipées ? Est-ce que ce n'est pas parfois trop tard au moment où on les consulte ? Et se rendre compte que finalement, les décisions, quand on arrive au moment de la réunion et notamment de la procédure collégiale où il va falloir décider d'une limitation thérapeutique, par exemple. On se rend compte que la décision est déjà prise, elle est déjà un peu logique, c'est-à-dire qu'il y a eu plein de micro- décisions qui font qu'on arrive à ce moment-là.

Et puis, tout ce que disait Jean-Philippe tout à l'heure sur la dimension interprofessionnelle. Comment les soignants sont impliqués dans peut-être la rédaction des directives anticipées avec la personne ? Dans l'accompagnement à la rédaction ? Est-ce qu'ils en ont connaissance, etc. Et l'inclusion du patient dans cette communauté de soins ?

Je vous cite une situation qui est survenue en service de réanimation adulte il y a quelques années et qui mettait en scène un patient qui venait d'un EHPAD, et qui, à la suite de son parcours de soins, se retrouve en contexte de réanimation.

Juste quelques petites précisions, par rapport au contexte gériatrique. Quelques enjeux qui permettent de souligner tout ce qui va conditionner la parole du patient et dont je parlais

juste avant aussi sur, finalement, est-ce que je peux avoir confiance en les soignants qui m'accompagnent ? Est-ce que je vais être écouté ? Est-ce que je vais être entendu ? C'est quand même ça, au départ, le dispositif des directives anticipées.

Là, juste cette diapo sur laquelle je passe, qui montre un petit peu tout ce qui conditionne l'écoute de la personne âgée au quotidien. À savoir les représentations, des données médicales, des questions liées aux risques, des questions liées aux relations qui entourent cette personne familiale, professionnelle, etc. Et puis, à la question éventuellement des troubles cognitifs, qu'ils soient diagnostiqués ou suspectés.

C'est un petit préalable pour aborder la situation de monsieur G, qui n'est pas très âgé, mais qui a 63 ans, qui est en EHPAD et qui est partiellement autonome. Là, je vous donne vraiment le récit de la situation telle qu'elle nous a été rapportée par l'équipe de réanimation.

C'est un patient qui présente un retard mental avec des troubles de l'humeur, apathie, dépression traitée, donc des antécédents relativement lourds. Il séjournait de nouveau à Lusique et il est transféré en réanimation dans un contexte de défaillance multiviscérale en rapport avec une pneumopathie nosocomiale grave. L'évolution est favorable dans un premier temps. Puis, une tétraplégie brutale apparaît à J23 de cause indéterminée, empêchant toute communication et toute extubation. Une trachéotomie et la pose d'une sonde de gastrostomie pour alimentation sont finalement programmées.

Et là, à ce moment- là, il se pose la question des directives anticipées avec l'escalade thérapeutique à ce moment- là.

Les médecins responsables de l'EHPAD sont contactés et ceux-ci transmettent les directives anticipées de monsieur G. Une limitation thérapeutique est mise en place. Une seconde réunion est réalisée deux jours plus tard, puisqu'il y avait beaucoup de conflits et de débats dans l'équipe. Et un arrêt des thérapeutiques est réalisé, conduisant au décès du patient.

Ce qui est intéressant dans cette situation, c'est qu'on se dit : « Il y a une escalade thérapeutique à un moment donné pour un patient dont la situation est relativement complexe, on va dire. Au niveau médical, mais aussi du fait de son retard mental et potentiellement de son contexte dépressif, même si on ne sait pas trop. Même à partir de la situation qui nous est livrée, on ne sait pas trop où il en est, dépressions traitées, mais quand, comment.

Déjà, situation complexe, mais on se dit : « Dans la situation, il y a des directives anticipées. Monsieur G, on a pu avoir accès à sa parole, même si ce n'est pas au moment de la situation, mais au moment de l'escalade thérapeutique ».

Ce qu'il découvre, c'est qu'il n'y a pas seulement un formulaire de directive anticipée, mais deux. On va encore mieux connaître les volontés de Monsieur G. On va encore plus avoir accès à Monsieur G.

Je vous passe très rapidement, parce qu'on ne voit pas très bien, mais juste pour vous résumer. En fait, ce premier formulaire de directive anticipée, sous forme de cases à cocher, qui met d'emblée l'équipe médicale en grande perplexité parce qu'il y a beaucoup de cases cochées qui ne sont pas très « cohérentes » avec un patient qui est d'accord pour être transféré en réanimation, mais qui ne veut pas d'intubation et de trachéotomie. Il y a tout un ensemble de choses un peu complexes à aborder et qui font que les médecins passent rapidement au deuxième formulaire en se disant « Ouf, il y en a un deuxième. » Mais en ayant déjà une petite alarme en se disant « Peut-être qu'on est allé un peu loin. » Le deuxième formulaire de directive anticipée est celui-ci, qui est vraiment recopié de l'original. Ce n'est pas une reformulation.

Directive anticipée de Monsieur G, « Ne souhaite pas mourir à l'hôpital. La maison de retraite constitue sa seule famille. Ne souhaite pas d'acharnement. Ne souhaite pas souffrir. Ne souhaite pas de ponctions lombaires en lien avec un vécu traumatique et les réminiscences par rapport à sa mère. Ne souhaite pas que ses sœurs soient prévenues lors de son décès. Souhaite être incinéré. Semble être d'accord pour que tout soit tenté pour prolonger ses soins, à la condition, que cela ne soit pas invasif, douloureux ou intensif. Souhaite entrer en contact avec l'association Mourir dans la dignité.

Là, les soignants se disent « On a raté, clairement, parce que Monsieur, la première chose qui est indiquée, ne souhaite pas mourir à l'hôpital ». Et « Ne souhaite pas de soins qui soient invasifs, douloureux ou intensifs. ». Clairement, ça ne va pas.

Question qui se pose et de façon assez évidente. Et en même temps, il faut un groupe de réflexion éthique pour faire apparaître la problématique. Un patient qui présente un retard mental, qui est dépressif et qui a, non pas un formulaire de directive anticipée, mais deux.

Comment est-ce possible ? Qu'est-ce qui a été expliqué à Monsieur G ? Qu'en a-t-il compris ? Qui a rédigé les directives anticipées ?

Et puis une problématique également autour de la responsabilité de l'équipe. Responsabilité juridique et médicale, mais également responsabilité morale d'une équipe qui, finalement, je l'indique ici avec ce verbatim, on a su par hasard que les directives anticipées existaient. Et finalement, ça a été un soulagement parce qu'on s'est dit que finalement, on avait effectivement été trop loin.

Ici, même inappropriées, en un sens, puisqu'elles n'ont pas été signées, par exemple, elles ont eu comme rôle d'alerter l'équipe sur le risque d'obstination déraisonnable. Un autre élément qui n'est pas indiqué sur cette diapo, c'est toute la souffrance de l'équipe soignante d'avoir découvert des éléments sur la vie de Monsieur G. Notamment le fait qu'il avait des sœurs, le fait qu'il vivait l'EHPAD comme étant sa seule famille et le constat qu'en fait, le temps que monsieur est resté dans ce service de réanimation, on n'a pas vraiment essayé de lui parler, on n'a pas vraiment essayé de comprendre pour des tas de raisons. Parce que c'est compliqué de communiquer avec un patient dans ce type de contexte-là et que finalement, on est peut-être passé à côté de Monsieur G pour, encore une fois, des tas de raisons. Donc, un contexte qui amène à beaucoup de frustration, finalement. À des outils d'anticipation qui peuvent, là aussi, à la fois questionner une équipe sur ce qu'elle peut apprendre de ce type de situation et puis aussi une souffrance peut-être à accompagner.

En conclusion, en ouverture, je voulais ouvrir sur la question de la participation en écho aussi aux questions ouvertes autour de la communauté de soins. Qu'en disent les personnes vulnérables ? Qu'en dit ou qu'aurait pu en dire Monsieur G ?

On entend beaucoup, et ça, j'ai pu mener une enquête auprès de patients, auprès de résidents, sur cette question de la vulnérabilité et de comment ces questions se posent pour des personnes vulnérables elles-mêmes. C'est les questions des pertes. La question du deuil. La question de la douleur ou des douleurs. Et puis des inégalités dans l'accès aux soins.

C'est finalement toutes les questions qui sont ouvertes et dont on a aussi parlé ce matin. L'appel à une solidarité, à une écoute réelle de ce qui compte, par un outil, par des outils ou par le fait de commencer à rédiger des directives anticipées, puis finalement, ne pas les terminer. Est-ce que c'est grave ?

Le lien entre médecine et société intervient ici en toile de fond, en interrogeant d'une part les limites de la médecine au sens des connaissances médicales, mais aussi au sens du système de santé. Qu'elles fassent l'objet d'une régulation externe ou interne.

Et d'autre part, les attentes de la société à l'égard de la médecine, comme les attentes de la médecine à l'égard du corps social.

La vulnérabilité des humains est finalement en écho à la vulnérabilité des situations. Les situations sont aussi vulnérables que les humains. Les situations sont vulnérables en ce qu'elles questionnent notre capacité à les approcher, à les comprendre et à les appréhender. À défaut d'une démarche réflexive sur notre capacité même à questionner le déploiement d'une situation dans un contexte, un lieu d'ancrage. Le risque est d'occulter les enjeux éthiques et les usages portés par les dispositifs et les procédures, pour ne plus percevoir que leur efficacité ou leur performativité.

La question qui est posée, c'est l'appropriation des outils, la créativité possible. On en parlait également ce matin, un outil n'est pas un autre et ne va pas être pertinent pour un autre contexte. L'évaluation de ces outils. Et pas que leur évaluation en termes de qu'est-ce que ça produit comme effet, mais effet au sens large. Qu'est-ce que ça produit comme effet dans une équipe, par exemple. Des effets qui peuvent être presque invisibles, mais qui vont compter. Comment les pérenniser ?

Et puis, à quels problèmes ces outils répondent et comment ils s'inscrivent dans le temps et peut-être dans un temps un peu plus long ?

Merci beaucoup.

\*\*\*





## Synthèse

Par David LALLEMAND,

*Modérateur*

On est arrivé au bout de cette journée.

Dans votre programme, je suis censé faire la synthèse de ce qui s'est dit. J'ai 36 pages de notes. Je pense que je vais vous les éviter... Mais ce serait dommage aussi de passer à côté...

Certains d'entre vous se souviennent peut-être que j'ai fait 20 ans de journalisme à la RTBF et il m'en est resté des séquelles.

Je voulais juste partager avec vous un sentiment qui me reste depuis ce matin et qui m'habite à chaque fois que j'ai le privilège d'être invité par les organisateurs de ce colloque pour être un observateur, un médiateur et en même temps quelqu'un à qui on demande un tout petit peu de réfléchir afin de retenir quelque chose. Avec l'âge, je retiens de moins en moins de choses, mais quand même. Cela fait la huitième fois que vous vous réunissez et ayant participé à la plupart de ces colloques, j'ai le sentiment qu'il s'agit d'un lieu unique.

Un lieu unique de réflexion du monde, complètement en décalage avec ce qui s'y passe quand on regarde la télé, et particulièrement TF1. J'ai l'impression que ces gens-là, on devrait les inviter à venir vous voir pour qu'ils arrêtent de dire des conneries à la télé.

J'ai vraiment le sentiment que vous êtes politiques. Alors après, ça aussi, peut-être qu'il faudrait inviter de temps en temps. Je me souviens qu'au début, ça se faisait et puis ça se fait de moins en moins et tant mieux. Parce que quand ils et elles viennent, c'est pour occuper l'espace et pour nous raconter des trucs qu'on sait déjà, en faisant une sorte de Vademecum de leurs bonnes pratiques ou de la manière dont ils ont dépensé de l'argent, alors que généralement, ce n'est pas assez ou pas au bon endroit. Donc avant on invitait des ministres, on ne le fait plus et c'est très bien. Parce que franchement, j'ai aussi le sentiment que vous êtes un vrai lieu d'intervention et de réflexion politique. Et cette politique, elle est finalement au centre de ce qui me semble important en politique, c'est-à-dire une réflexion humaniste, éthique et inclusive.

Je sais que tout ça, c'est des gros mots maintenant, mais j'ai envie de les prononcer et d'être vulgaire avec vous en rappelant ce qui, pour moi, sont des valeurs importantes.

Votre réflexion va à l'encontre du modèle économique qui domine la pensée et l'action politique d'aujourd'hui qui est un modèle terriblement réactif dans l'immédiat. Ça a été dit par plusieurs des intervenants et des intervenantes. Vous, vous êtes dans l'obligation de voir alors que vous ne savez pas où vous allez, et c'est une vision terriblement individualiste, alors qu'ici, on n'arrête pas de parler du collectif et de la participation.

Ce sont des engagements aussi du monde politique, mais eux, ils n'y arrivent pas alors que quelque part, ils ont les leviers pour essayer de l'installer. Et vous, vous n'avez pas les leviers et souvent pas toujours les moyens, mais vous le faites quand même parce que vous avez décidé que ce n'était pas possible de faire autrement.

Donc, est-ce qu'il y a dans notre société aujourd'hui un autre lieu que celui-ci où on peut parler d'un collectif lenteur de l'action, de pluralité de la pensée et aussi de l'intervention, inclusion, mais aussi inclusion du doute et de l'incertitude comme données essentielles d'une action dont on n'est pas certain du résultat, mais seulement de l'objectif. Et ça, c'est quand même très important, se dire que l'objectif est de mourir de la meilleure manière possible, comme disait Jean-François Ethier. Enfin, il ne disait pas exactement ça, il disait « Mourir de la moins mauvaise manière. »

Mourir de la moins mauvaise manière, c'est probablement mourir de la meilleure manière possible. Je ne dis pas qu'on a envie de mourir ou qu'il faut faire ça tout de suite, mais on sait qu'on y est confronté et on nous l'a rappelé aujourd'hui.

Le temps, on l'a inventé, mais il nous rattrape. Donc, on est quand même bien obligé de se dire qu'on va mourir. Il y a tous ceux qui ont oublié qu'ils allaient mourir. Et puis, il y a tous ceux qui sont obligés d'y revenir parce que c'est aussi dans leur action quotidienne.

Et donc, comment est-ce qu'on le fait le mieux possible ensemble ?

Et alors, ce que vous faites aussi de tout à fait particulier et qui me semble vraiment aussi très en décalage avec notre époque, c'est que vous voyez l'autre non pas de manière utilitariste, mais dans toute son humanité, c'est-à-dire aussi dans sa capacité à se montrer fragile, à vous montrer fragiles face aux fragiles et à être capable de réunir ces fragilités pour en faire une force. Il n'y a pas beaucoup d'autres lieux, si ce n'est peut-être dans des lieux où on travaille la petite enfance et la santé mentale.

Vous voyez l'autre dans toute son humanité alors qu'en plus, elle est bouleversée par la mort qui est annoncée on ne sait pas quand. On sait tous qu'on va mourir, mais là, on ne sait pas quand. On sait que c'est plus vite ou en tout cas, on croit que ça va être plus vite avec tous les bouleversements que ça provoque et dans la prise en compte de la temporalité de la personne dont on sait qu'elle va disparaître.

Moi, j'ai envie de dire qu'il faudrait que les écoles fassent ça et que les patrons fassent ça. Enfin, les écoles avec les élèves, les patrons avec leurs employés, mais est-ce qu'ils ne font pas l'inverse de vous ? Ils ont oublié ou alors eux aussi sont allés jusqu'au pire du cynisme, c'est-à-dire qu'ils ont décidé d'instrumentaliser cette mort et ce qu'elle amène pour sans doute augmenter leurs profits. Dans une vision utilitariste, nous ne sommes que des pions ou des numéros qu'on peut remplacer

Et vous réintégrez la personne dans son nom, son prénom, ça a été dit par Jean Van Hemelrijck tout à l'heure, on est dans le temps, on ne fait que finalement suivre le flux mais à l'intérieur de ça, on peut devenir une individualité connectée aux autres.

Ces deux entités, l'école comme l'entreprise, nous déconnectent finalement de notre humanité et l'habitude nous rend probablement trop nonchalants face à l'injustice, la précarité et la douleur que ça procure. Alors que toute cette matinée, j'ai mis des barres à côté des mots, « douleur », « souffrance », « stress », « anxiété », c'est dit tout le temps. Vous

êtes capable de les affronter et de ne pas les instrumentaliser pour en faire finalement des armes de combat contre l'humain.

Vous avez décidé d'essayer de trouver des outils pour travailler ces réalités-là, de telle manière à revenir à quelque chose qui soit un relationnel acceptable jusqu'au bout du bout.

J'entendais dans la dernière intervention que c'était important de revenir aux politiques. Je pense que c'est essentiel d'être politique. Vous êtes politique. Ce qu'il faut, c'est que le politique réintègre votre politique de l'humain et qu'on arrive à quelque chose dans lequel on arrive à se retraiter mutuellement correctement dans toute la légitimité de l'être différent qu'on rencontre tous les jours, avec la possibilité effectivement de frictions et de problèmes. Comme on a vu, par exemple, parfois, on peut avoir toute sa vie une mère insupportable qui, grâce à la maladie d'Alzheimer, devient la personne qu'on avait envie de côtoyer toute sa vie, à la fin de cette vie, tout au bout de cette vie.

Expérimentation, complexité. Je voulais aussi revenir dessus. Je ne vais pas revenir sur tous les mots que j'ai pêchés dans les interventions depuis ce matin. Je vous dis, j'ai 36 pages, ce serait trop. Mais j'aimais bien ce qu'on évoque ici dans cette dernière partie, je sais que c'est difficile, c'est beaucoup d'intervenants. Vous faites l'effort d'aller jusqu'au bout pour entendre. Je pense que vous vous nourrissez de ça aussi, de cette importance de s'entendre, dire des choses dont on a l'impression qu'on sait.

Dans la complexité, il y a quelque chose qui m'apparaît important, et notamment dans la réappropriation du politique au travers votre action. Notre monde est complexe, votre tâche est extrêmement complexe. Et malheureusement, le politique aujourd'hui, les politiques en général, nous proposent des solutions simplistes. C'est la doctrine du fascisme. Le fascisme efface les gens dont il n'a pas besoin ou dont il considère qu'ils ne sont pas utiles ou bien qu'ils ne sont pas appropriés. Vous vous battez au quotidien pour permettre à toutes et à tous de rester là, dans leur individualité, dans le collectif, avec leur diversité, dans toute leur diversité, dans toute leur intelligence ou non. L'important est comment est-ce qu'on arrive jusqu'au bout dans le respect de la personne ?

Et pour ça, je vous dis merci parce que de nouveau, vous allez très à l'encontre de la réalité du monde d'aujourd'hui. Donc la politique, c'est la vie de la cité. La vie de la cité, c'est la mort de la cité. Dans 80 ans, plus aucun d'entre nous dans cette salle ici ne sera sur terre. Il faudra bien que, d'une manière ou d'une autre, on passe par là aussi. Faisons-le en sortant du cynisme, faisons-le comme vous le faites, mais pas avec 36 pages de notes. Je vous propose que je m'arrête là.

\*\*\*



## Allocution de bienvenue

Par Lorraine FONTAINE,

*Directrice de la Fédération wallonne des soins palliatifs,*

*Au nom de Vincent BARO, Président*

Mesdames et Messieurs,

Bonjour à tous.

Tout d'abord, permettez-moi d'excuser notre président Vincent Baro qui devait initialement ouvrir cette deuxième journée du colloque wallon des soins palliatifs, mais qui, en raison de circonstances imprévues, m'a confié cette tâche. Cependant, c'est vraiment avec une immense joie que j'ai l'opportunité de vous accueillir aujourd'hui dans cette verdoyante campagne namuroise pour entamer une nouvelle journée de réflexion. Il est incroyable de constater comment, au fil des quinze années qui ont passé depuis le premier colloque wallon des soins palliatifs organisé par notre réseau, l'intérêt pour ce sujet n'a fait que grandir. Cette huitième édition, qui affiche complet depuis le mois d'août, en est la preuve, témoignant du dynamisme de notre secteur, de la pertinence de ces thématiques et de l'intérêt suscité par ces questionnements. Depuis plusieurs années, nous le répétons ensemble, les soins palliatifs, ce sont bien plus que des soins. Les soins palliatifs, tels que nous les envisageons, transcendent l'aspect médical. Ils constituent une vision de société où l'humain est au centre. Une approche globale visant à soulager la souffrance sous toutes ses formes, qu'elle soit physique, émotionnelle, sociale ou spirituelle, tant chez les patients que chez leurs proches. Les soins palliatifs mettent l'accent sur la qualité de vie, sur l'autonomie et le respect des choix de chaque individu, sans distinction d'âge, de culture ou d'histoire personnelle. Ainsi, l'approche palliative est une source d'inspiration. Elle plante les graines du changement et offre une perspective avant-gardiste. Votre présence aujourd'hui en témoigne.

La question de l'anticipation, qui occupe une place centrale dans les préoccupations de nombreux acteurs de la société actuelle, nécessite une réflexion approfondie. Elle stimule la créativité au sein de notre secteur. Comment intégrer l'anticipation dans nos soins ? Comment mieux faire au bénéfice du patient et de ses proches ? Les soins palliatifs répondent aux besoins d'une société qui veut placer résolument la qualité de vie au cœur de ses préoccupations. Une société qui évolue, qui vieillit et qui est confrontée à de nouveaux défis, parfois complexes, que ce soit à l'hôpital ou dans les lieux de vie. En Wallonie, dans ce domaine, nous avons la chance de pouvoir compter sur des professionnels de la santé investis et sur des organisations engagées. Néanmoins, dans notre quête pour améliorer continuellement l'accès à des soins palliatifs de qualité, nous devons reconnaître les enjeux qui se dressent devant nous. Alors que la demande en soins palliatifs augmente, il nous incombe d'anticiper, de nous préparer à relever ces défis avec détermination, résilience et innovation pour garantir à chacun de pouvoir accéder à un accompagnement de qualité. Parmi les enjeux auxquels nous sommes confrontés, citons par exemple l'accès équitable à ces soins dans toutes les provinces wallonnes, le soutien aux aidants qui jouent un rôle essentiel, le

financement adéquat des structures, des prestations et des aides, le développement de la recherche, la formation, le soutien des professionnels qui côtoient la mort au quotidien, la sensibilisation du grand public, mais aussi la réponse aux besoins spécifiques de groupes marginalisés. Il est essentiel que tous les acteurs du système de santé belge, des autorités publiques aux professionnelles, en passant par les organisations de soins palliatifs, travaillent main dans la main pour anticiper ces enjeux, relever ces défis et garantir que les soins palliatifs restent accessibles et de qualité pour tous ceux qui en ont besoin. Cela ne peut se faire qu'avec un investissement réel, un véritable engagement en faveur des soins palliatifs, un engagement pour bien plus que des soins, pour une qualité de fin de vie pour tous.

S'engager pleinement dans cet effort, c'est reconnaître que des soins palliatifs de qualité sont un droit fondamental de chaque individu, indépendamment de sa situation ou de son lieu de vie. Cela nécessite une compréhension profonde des besoins individuels, un soutien inébranlable des professionnels et un accès équitable à des ressources adaptées à chaque situation. Ensemble, en investissant dans cette vision, nous pouvons espérer que chaque Wallon puisse vivre ses derniers jours dans le respect de ses choix, le confort et la sérénité. A quelques mois des échéances électorales, espérons que cet appel soit entendu. La Fédération continuera à porter haut et fort le projet de développer des soins palliatifs de qualité pour tous et partout. Et je suis convaincue que, grâce à la collaboration et la détermination de tous les acteurs présents aujourd'hui, nous progresserons ensemble vers cet avenir où chaque patient en fin de vie, chaque proche recevra les soins et le soutien nécessaires pour vivre ses derniers moments en toute sérénité. Abordons ensemble ces défis avec optimisme et profitons de ce colloque pour partager nos idées, nos expériences et inspirer des actions futures. C'est ensemble que nous pourrons faire progresser la cause des soins palliatifs en Wallonie et apporter un réel réconfort à ceux qui en ont le plus besoin.

Au cours de cette journée, nous explorerons différents aspects de l'anticipation des soins palliatifs, de leurs approches médicales aux questions psychosociales et juridiques, en passant par des réflexions éthiques ou de communication. Nous entendrons également des témoignages qui rappellent l'importance de ces soins pour accompagner la fin de vie des plus fragiles. En cette journée spéciale dédiée aux soins palliatifs, nous tenons également à vous dire, à vous les professionnels de la santé qui accompagnez les patients en fin de vie et leurs proches, parfois dans des conditions très compliquées, ainsi qu'à tous vos collègues : un grand merci ! Votre engagement en faveur du confort, du bien-être et dans le respect de l'autre est inspirant et nous tenons à vous en remercier du fond du cœur. Je tiens également sincèrement à remercier chaleureusement tous les intervenants, mais aussi très spécialement tous les membres des équipes de plateforme du Brabant wallon et du Luxembourg, de la Fédération bien sûr, pour leur précieuse collaboration. Votre expertise, votre engagement, votre dynamisme, vos sourires sont précieux et nous permettent de profiter de deux jours de qualité.

Enfin, et pour conclure, je vous souhaite à tous que ce colloque soit une source d'inspiration, d'apprentissage et de collaboration fructueuse. Je vous souhaite un colloque riche en rencontres et en découvertes. Et je vous donne déjà rendez-vous en 2025, année festive s'il en est puisque nous aurons l'opportunité de fêter les 30 ans de la Fédération wallonne des soins palliatifs. Bon colloque à tous. Je vous remercie.



## Si vous avez raté la première journée...

Par David LALLEMAND,

*Modérateur*

Pour ceux et celles qui n'étaient pas présents hier, il est difficile de faire un compte rendu de la journée, mais je vais essayer de quand même vous faire quelque chose.

Hier, nous avons entendu une succession d'intervenants et intervenantes, ainsi que quelques saynetes qui exposaient la réalité de vie dans certains des services dans lesquels vous travaillez. Aujourd'hui, la physionomie a un peu changé. Ça permettra de sortir de la routinisation dont parlait Michel Castra hier, pour aussi prouver qu'il est possible d'échanger sur ces thématiques de manière différente, dans des physionomies différentes.

On a commencé hier par écouter un témoignage qui venait du Québec de Jean-François Ethier. J'ai trouvé qu'il était particulièrement intéressant de commencer la journée comme ça. Mr Ethier nous a ainsi exposé qu'il existait aujourd'hui des instruments d'intelligence artificielle qui essaient de prédire la mort. Prédire notre mort sur base d'informations qui sont collectées afin d'avoir une idée de la santé et des pathologies d'une personne. Ça peut être vous, ça peut être moi. Et donc on peut dans un avenir proche imaginer qu'on pourra prédire notre fin de vie et peut-être même le jour de notre mort. Je trouvais intéressant que Mr Ethier amène le concept de tiers de confiance que pourrait être ce modèle d'intelligence artificielle car il pourrait permettre aux soignants et aux intervenant en fin de vie de prendre de la distance par rapport à un diagnostic ou par rapport à une prise en charge. Cette technologie est encore en phase test, mais il me semblait important de rappeler cette intervention car elle nous fait prendre conscience du développement des nouvelles technologies.

Le deuxième intervenant était Michel Castra. Il est sociologue et il est revenu sur le concept d'anticipation. Il nous disait que certains, pour anticiper leur mort, font un grand ménage, que d'autres font des démarches administratives ou qu'ils préparent leur testament. Il nous a aussi dit que finalement, l'anticipation, ça devait/pouvait/devrait devenir une nouvelle norme professionnelle pour les soignants qui sont amenés à l'intégrer dans leur pratique. Mais la question se posait de savoir à partir de quand ? C'est aussi pour y réfléchir que ce colloque a été pensé. Et il nous disait aussi que l'anticipation ne faisait pas l'unanimité et que donc c'est intéressant de pouvoir discuter des avantages et des inconvénients puisqu'en définitive, on pense à la fin de vie à l'avance dans les conditions d'une mort « qui soit la moins mauvaise possible », pour reprendre ses termes à lui.

Ensuite, il a tracé un historique de la conception de la mort tout au long de l'Histoire. Il a commencé d'ailleurs à la préhistoire, puis à la sédentarisation, puis au Moyen-Âge pour finalement nous rappeler qu'à l'époque moderne, mourir prend du temps. On a d'ailleurs parlé de ce concept du temps l'après-midi avec Jean Van Hemelrijk. Intervention que je développerai plus tard. Dans les sociétés occidentales, l'anticipation n'est plus conçue comme

aux époques précédentes. Elle change de contenu et elle est une attente de la mort qui s'allonge puisque l'on vit plus longtemps. Finalement, à quoi doit servir l'anticipation ? Michel Castra nous disait qu'elle permettait d'éviter les souffrances des mourants, d'éviter une mort incontrôlable qui soit trop angoissante et d'éviter l'acharnement thérapeutique quand on imagine la mort comme étant un état de délivrance. Il nous disait aussi que c'était très compliqué d'anticiper puisqu'il s'agissait de maîtriser l'irrationnel. Dans ce concept, il injectait l'idée de rationalisation des derniers temps, qui n'est donc plus de maîtriser l'irrationnel et d'essayer de contrôler ensemble l'incertitude. Cela pouvait aussi rassurer les soignants. Prévoir le futur pour mieux le contrôler. Il nous a donc reparlé des directives anticipées qui permettent de faciliter le travail sur ces questions-là. A notre époque, les gens participent à la décision, ou en tout cas à la réflexion, sur leur fin de vie. Le concept d'individu est nouveau, nous évoluons dans un monde individualiste où chacun est confronté au défi d'organiser sa fin de vie et sa mort. Il ne faudrait pas qu'il soit tout seul pour faire ça et donc c'est bien la preuve que vous êtes utiles. Michel Castra nous disait aussi que pour être bénéfique, les anticipations impliquent de la souplesse. C'est lui qui nous a parlé de ce fameux concept de routinisation, un néologisme en sociologie : la tendance à rentrer dans des schémas qui nous font faire tout le temps la même chose. Mais on ne peut pas faire tout le temps la même chose puisqu'on rencontre tout le temps des personnes différentes qui ont besoin d'une prise en charge spécifique.

Après Michel Castra, Sarah Dauchy nous a parlé de l'anticipation comme de prendre le temps de partager pour essayer de chercher le consensus. Et donc elle ramenait l'idée de la nécessité de réfléchir ensemble et ce besoin d'être ensemble pour pouvoir réfléchir au travers d'outils d'anticipation qui soient papiers, numériques, audiovisuels, etc. Elle nous rappelait qu'on est loin de dire « c'est ça qu'il faut faire et il faut le faire pour tout le monde ». Mais c'est important d'intégrer cette donnée dans le système de soins de santé afin d'« encapaciter » (venant du concept anglais d'empowerment) les personnes auxquelles on fait face quand on est dans les métiers que vous pratiquez au quotidien. Elle disait aussi que c'était important de ne plus dire que « la prévention, c'est pour éviter ». Pour elle, la prévention renvoyait à la notion d'être prêt si ça se passe mal et donc d'être outillé de telle manière à pouvoir répondre à ces situations. Elle disait aussi qu'il fallait qu'on soit conscient qu'il y a des choses qu'on ne pourra jamais faire. Elle soulignait que l'on parlait régulièrement de la perte d'autonomie de la personne âgée et de voir comment on pouvait l'éviter. Elle disait ainsi que le mieux qui puisse nous arriver, finalement, c'est de vivre jusqu'à une perte d'autonomie parce que ça voudra dire qu'on a vécu vieux et qu'on sera allé jusque-là. C'est donc à ça qu'il faut se préparer. Elle a parlé de valoriser l'anticipation dans les évaluations. Elle nous a aussi parlé de « sas » qui peuvent être des espaces où le patient va pouvoir faire le point et prendre le temps pour reprendre le projet de sa fin de vie et l'adapter à la volonté du patient.

Est-ce que l'on partage bien ? C'est une question qu'elle a posée aussi hier pour donner du sens à l'information, par rapport aux valeurs de la personne qui sera prise en charge. Elle nous a parlé de ses outils dans ce contexte. On est allé plus loin dans la réflexion pour dire que parfois on n'a pas toujours le temps de réfléchir à ce qui pourrait être bien. Cela prend 1 minute 30 à une équipe pour percer les raisons pour lesquelles un patient ne répond pas et parfois ce temps-là n'est pas prévu dans la pratique. Et ça posait aussi question.

Elle nous a aussi rappelé que le patient avait toujours raison puisqu'il est l'expert de ce qui lui arrive et que même si on n'est pas d'accord avec lui, il ne faut pas l'oublier. Elle nous a rappelé que les soins palliatifs ont une connotation négative et qu'il faut se battre contre ça tous les

jours et que parfois le médecin s'occupe de l'événement aigu alors que ce qu'il faudrait faire, c'est ce que vous faites : voir vers quoi on va. C'est ça surtout qui est important.

Connaître un outil, ce n'est pas forcément bien l'utiliser. Et donc elle disait de ne pas oublier de continuer à se former.

Elle disait aussi que souvent, on oubliait que la prise en charge devait se faire sur les besoins plus que sur le diagnostic. Dans la conférence suivante, on rappelait d'ailleurs qu'« il fallait bien nommer les choses » selon la formule de Camus.

L'intervention de Jean Van Hemelrijk l'après-midi a été précédée de plusieurs saynetes qui expliquaient différentes situations du concret et du quotidien. Et puis Jean nous a parlé du temps, que nous sommes au monde dans un flux, que ce sont les hommes qui ont inventé le temps, mais qu'on n'avait pas d'autre choix que d'y être. Il nous a parlé des deux horloges de la gare de Gand qui n'ont pas la même heure à deux minutes près. Il se posait la question de savoir pourquoi. Et il disait aussi que vous étiez des passeurs de temps et que c'était important de ne pas l'oublier puisque le temps de l'intervenant, le temps d'une personne qui n'est pas malade et le temps d'une personne qui est malade ou bien qui est en fin de vie sont absolument différents et que nous étions obligés de réintégrer ce concept du temps, et surtout d'essayer d'atteindre l'endroit où on va pouvoir mieux comprendre le temps du patient, pour pouvoir avancer avec lui et faire notre travail.

Evelyne Josse nous disait que passer sur cette scène après Jean Van Hemelrijk, c'était comme monter à l'échafaud. Elle nous a parlé du pré-deuil et nous a montré quelles étaient les différences avec le deuil dans sa réflexion à elle. Et puis elle nous a aussi parlé du deuil blanc et de ce que ça a amené dans la réalité des personnes qui sont proches d'une personne qui est en fin de vie et ce que ça pouvait montrer comme frictions, comme problèmes, parfois un abandon, une prise de distance, un renoncement, etc. Elle citait également l'exemple d'une jeune femme qui avait eu des soucis toute sa vie avec sa mère qui était manifestement très acariâtre et qui, avec un Alzheimer qu'elle a vécu en fin de vie, était devenue une femme douce, reconnaissante, agréable et qu'elle était ravie d'avoir pu passer ce moment avec sa maman.

J'ai été aussi intéressé hier par un concept qui a été cité par Jean-Philippe Cobbaut. Il nous parlait de modèles pour réfléchir l'anticipation qui était soit prédictive, soit adaptative, soit projective, et que dans le modèle projectif par exemple, pour essayer de réfléchir à comment on peut progresser en sortant des contraintes de la réalité d'aujourd'hui, on enlève un élément. Et il disait par exemple qu'on pourrait imaginer une médecine sans maladie (ce serait génial !), une médecine sans médicaments et puis une médecine sans médecin. Et ça, je me suis dit, on y est déjà. Parfois. En tout cas dans les modèles économiques qu'on nous propose. Je me suis dit que certains étaient déjà dans le prédictif, en tout cas au Gouvernement.

Moi, je vous ai parlé aussi de l'intérêt des politiques au travail que vous faites parce que je trouvais que vous aviez une posture véritablement politique en affirmant que l'on était capable d'aller jusqu'au bout du bout avec quelqu'un en le considérant comme une personne à part entière, un sujet de droit, avec le respect qu'on lui doit et que c'était quelque chose qui était très en décalage avec notre époque. Je me disais que parfois, c'était compliqué parce que les ministres n'entendaient pas, qu'ils venaient faire un discours et puis qu'ils partaient, qu'ils ne restaient pas parce qu'ils n'avaient pas le temps et que souvent, quand ils disaient qu'ils avaient fait des trucs, ils avaient en fait mis de l'argent pas forcément là où il en fallait.



Quand ils l'avaient mis, ce n'était pas forcément assez. Et aujourd'hui, la Ministre brille par son absence. Et donc je n'avais pas tort.

Je vous propose d'aller plus loin ensemble puisque le programme prévoit maintenant une table ronde dont le titre est « l'anticipation des soins : approche médicale et clinique du trajet de soins ».

\* \* \*

## TABLE-RONDE



### L'anticipation dans les soins : approche médicale et clinique du trajet de soins

Par Dr Corinne VAN  
OOST, modératrice

Dr Michel MARION, Dr  
Laurent KNOOPS, Dr  
Marie DE SAINT-HUBERT,  
Dr Aurore DELATTRE, Dr  
Julie ENGELBERT et Yves  
LIBERT, psycho-oncologue

### CORINNE VAN OOST

En préparant cette intervention, nous avons pensé qu'il serait intéressant d'aller dans le concret des différents lieux de soins. Vous allez ainsi entendre des personnes qui travaillent essentiellement au domicile ou en institution de soins du domicile, donc en maison de repos (MR) et en maison de repos et de soins (MRS). Vous allez également entendre des médecins qui travaillent à l'hôpital et un psychologue aussi qui travaille dans une unité d'oncologie hospitalière.

Pourquoi avoir fait ce pas ? Il nous a semblé qu'il fallait aller dans le concret et voir comment aujourd'hui nous arrivons ou pas à utiliser les outils que nous avons par rapport à l'anticipation, ainsi que d'identifier les difficultés que nous rencontrons au quotidien et comment nous y faisons face. Donc il y aura aussi un temps de questions.

Vous allez entendre essentiellement des médecins. Pourquoi ce choix ? Hier, vous avez bien senti qu'il y a des moments quand même où il faut prendre des décisions et, que dans ces moments-là, ce sont les médecins qui les prennent. Donc, nous avons pensé que c'était intéressant d'écouter comment ils cheminent pour à la fois respecter le patient, obtenir le consentement du patient et parfois de ses proches quand nous sommes dans une situation où le patient ne peut plus donner son consentement. Ils vont nous expliquer comment ils font, comment ils utilisent les outils. On va le faire très humblement, parce qu'après avoir entendu les exposés d'hier où était présenté tout ce qu'il ne faut pas faire, tout ce qu'il faudrait faire, tous les risques de l'anticipation... Je me disais que l'on est sur un terrain difficile mais on va essayer de le faire. Vous allez entendre des personnes qui expliquent comment ils font à titre individuel et en équipe souvent. Il y aura des avis variés sur le sujet et c'est ça qui nous a

semblé intéressant. On va effectivement parler aussi bien des personnes très âgées que des gens qui ont des cancers, donc ce n'est pas effectivement non plus la même anticipation.

Je vous propose d'abord de commencer par écouter Michel Marion qui, comme moi, est un vieux des soins palliatifs, c'est-à-dire que lui comme moi, on a commencé notre carrière en soins palliatifs il y a au moins une trentaine d'années, voire plus. Il travaille en province de Luxembourg, dans le Grand-Duché de Luxembourg et même un peu en Allemagne. Il va nous expliquer ce qu'est pour lui l'anticipation après tout ce temps à travailler en soins palliatifs. Merci Michel.

## DR MICHEL MARION

---

Quand Corinne m'a proposé de parler de l'anticipation, c'est vrai que c'est une chose qu'on vit tous les jours dans les unités de soins palliatifs, dans les hôpitaux et même à domicile. Donc je pense que c'est important d'en parler. Je pense qu'il faut d'abord du pain pour se nourrir et puis un chemin pour marcher et on va un peu développer cela de façon un peu plus complète.

Anticiper, c'est prévoir, prévenir l'évolution probable de la maladie car les maladies ont des processus d'avancée dans le temps qui sont parfois prévisibles. En tous cas selon les pathologies, on peut quand même toujours voir un peu comment on peut faire et les conséquences des mesures thérapeutiques entreprises. Et ça, ce n'est pas rien non plus. C'est là qu'on doit aussi pouvoir parfois confronter notre avis à d'autres avis.

Anticiper, c'est une démarche. Il faut d'abord se connaître soi. On n'est pas tous les jours le même, on n'est pas le même qu'il y a dix ans. Et je pense qu'il faut quand même bien se connaître avant de commencer à réfléchir et de découvrir le patient. On se découvre l'un l'autre dans un premier temps. Et il faut agir, absolument agir. Et on ne peut pas faire autrement. Corinne vient de le dire et de le rappeler, je pense que nous devons agir. On ne peut pas rester sans rien faire. Si, parfois... Mais enfin, c'est encore décider de ne rien faire. Pourquoi ? Pour voir quel est le projet de vie du patient, quel est son projet de fin de vie ? Et pour essayer de bâtir avec lui et avec toute l'équipe un projet thérapeutique. Les mots sont importants. On en a parlé tout à l'heure : il faut bien nommer les choses, mais nous les nommons d'une façon différente de nos patients. Les mots du patient ne veulent pas dire exactement les mêmes mots que nous utilisons. Par conséquent, il faut absolument d'abord parler avec le patient, le rencontrer. Il faut absolument que nous percevions les mots qu'il utilise et c'est avec ces mots là qu'il faut lui parler, pas avec les nôtres parce qu'on n'est plus là dans le domaine de la communication, mais plutôt dans celui de la compréhension. Il faut donc une parole unifiée. La parole du terroir a disparu. Dans le temps, le médecin de famille était dans son patelin, il faisait partie de la communauté. Il y avait toute une série de choses qu'il connaissait déjà sur la petite communauté dont il avait la charge en tout cas médicale. Tout ça, maintenant, c'est du passé, c'est fini. Le médecin travaille de façon totalement différente et le temps est différent. On parlait du temps tout à l'heure, c'est une valeur essentielle avec les mots. Les mots et le temps vont ensemble. La parole a disparu avec le terroir. Et pour comprendre l'autre, il faut trouver une méthode. On ne peut pas se contenter de vivre ensemble, on ne peut plus vivre ensemble comme on vivait dans le temps. Donc il faut trouver une méthode, il faut trouver un moyen d'aller plus vite pour découvrir l'autre, le retrouver et essayer de lui parler avec des mots que tout le monde comprend de la même façon.



Depuis 2009, je fais toujours la différence entre deux champs sémantiques : la philosophie du soin et le niveau des soins. Ce sont deux choses tout à fait différentes. On va d'abord se pencher sur la philosophie du soin qui est élaborée à partir des souhaits et des possibles du patient. Elle relève du projet de vie et du sens de la vie et de ce que le patient souhaite ou veut dire ou veut vivre. Et il faut essayer d'aller chercher ça. Alors il y a des philosophies curatives. Je ne vais pas vous décrire tout cela parce que cela prendrait trop de temps, mais dans le cadre de la philosophie curative, on y va, on va aller vite et on va essayer de guérir. La philosophie supportive est un moment charnière souvent parce que l'on voit bien que les traitements curatifs ne marchent pas ou sont trop mal supportés et qu'il faut à ce moment-là moduler un peu l'intervention des médecins et des soignants à la baisse souvent, tout en essayant de respecter encore un possible espoir de guérison, voire de stabilisation. Donc c'est un moment un peu difficile. Pour la philosophie palliative, il y a 25 définitions. Vous les avez toutes lues et vous avez une idée assez précise de ce que c'est. Enfin, la philosophie des soins terminaux, où il est urgent de ne rien faire quasiment, d'être assez contemplatif, périphérique, et en tous les cas en rétention interventionnelle avec un accompagnement majeur des familles.

Qui je suis ? Où je suis ? Je pense que nous devrions être et nous sommes, je pense, des compagnons. Donc c'est là que vient la notion de pain. Le compagnon, ça veut dire « on partage le pain ». Cela veut dire que l'on est avec le patient dans la convivialité, dans « l'amitié » (parce que c'est difficile de définir l'amitié et ce n'est probablement pas tout à fait ça, mais ça y ressemble un petit peu). Nous sommes assis à côté du patient pour un partage. Cela veut dire qu'on ne bouge pas. On est là et on ne bouge pas, on est immobile. Le compagnonnage est le temps de l'être, long et actif. Il ne cherche rien, il découvre. On ne va rien chercher dans ce moment-là, on est juste là. Je pense que cette période est indispensable pour essayer ensuite d'accomplir un accompagnement juste. Nous sommes l'accompagnant. En fait, on est à ce moment-là sur le chemin, le pain qui se nourrit et le chemin qu'on partage et qu'on fait ensemble. Nous nous préparons à ce moment-là et nous ouvrons sur un temps de savoir-faire parce que nous sommes des sachants inventifs, réflexifs, techniques et même stratégiques. L'accompagnant avance avec le patient, mais c'est lui qui conduit, il est le guide. Si vous allez voir à l'entrée « accompagnant » dans le Petit Robert, vous verrez que c'est un guide. Mais la relation à ce moment-là n'est plus égalitaire. Il y en a un qui sait et l'autre qui sait moins. Ils ne savent pas en tous cas la même chose.

Le temps du compagnonnage et de l'accompagnement sont des temps distincts. Il faut bien les distinguer. Ils sont successifs, au début, pour être ensuite concomitants. Ils s'inscrivent dans une démarche éthique où la valeur éthique principale à ce moment-là est la bienveillance. Ici, ce n'est pas la bienveillance dont on parle tout le temps à la radio qui est une espèce d'attitude relationnelle, ça n'a rien à voir. Ici, la bienveillance, j'en parle comme d'une valeur éthique.

Les niveaux de soins, c'est le deuxième champ sémantique. Ils ne sont qu'une adaptation de l'attitude soignante technique au projet de vie identifié par la rencontre entre le patient et le soignant. Il se décline dans les quatre philosophies de soins, mais en curatif et en terminale, c'est généralement assez clair. Mais enfin, c'est intéressant d'en parler, surtout pour les philosophies palliatives et supportives. Il faut évidemment identifier les niveaux de soins. C'est important mais ce n'est pas facile parce que chaque équipe a ses manières de voir la chose et son environnement. Donc, peu importe pour le moment que le niveau de soins soit appelé A, B, C, D ou bien un, deux, trois ou quatre, ou bien encore usuels, confort, etc. L'important c'est

que l'on parle tous le même langage avec les gens avec lesquels on travaille. À ce moment-là, on arrive à vraiment déterminer assez précisément le projet de soin qu'on peut construire avec le patient. Mais je pense qu'il faut quand même penser à une uniformisation de leur dénomination parce qu'il faut aussi que nous parlions entre nous et que nous sachions de quoi l'on parle. Mais ça, c'est entre soignants, c'est encore autre chose.

On ne peut pas anticiper tout seul, évidemment. Surtout dans les soins palliatifs de seconde ligne, comme à domicile ou en hôpital. On propose souvent des attitudes soignantes qui ne sont pas nécessairement en correspondance avec celles qui sont choisies par les équipes de première ligne. Mais ce sont eux, ce sont elles qui sont responsables du sort du patient, si je peux dire. C'est eux qui vont décider in fine. Lors de la rencontre multidisciplinaire, les intervenants en soins palliatifs orienteront si possible les échanges sur le sens du vécu du patient, plutôt que sur la philosophie du soin. Quand on parle avec les équipes soignantes de première ligne, il faut parler philosophie de soins. Ce n'est pas toujours facile. Cette rencontre tentera d'aborder dans un second temps seulement une réflexion sur l'attitude soignante dans le cadre des niveaux de soins. Quand il est question d'anticipation, l'expérience nous enseigne qu'une discussion axée d'emblée sur le niveau de soin échoue souvent sur l'écueil des certitudes antagonistes et parfois sur un conflit suivi de choix arbitraires. Il faut choisir d'ouvrir les portes et c'est ce qu'on est en train de travailler beaucoup avec la Plate-forme du Luxembourg et aussi avec la Fédération wallonne dans le groupe de travail EMI. Anticiper sur quoi ? Le malade et la maladie, les symptômes nécessitant des sédations, les conséquences d'une nutrition ou d'une hydratation, les conséquences possibles des effets secondaires des traitements, la prévision d'une décompensation psychique de toute forme ou bien la dérive de certaines systémiques familiales, anticiper aussi des deuils difficiles, etc. Ce sont toutes des choses que l'on peut anticiper.

Le temps de l'anticipation et le temps des réponses aux questions. Le temps de l'anticipation s'ancre dans le vécu du patient et se projette dans un avenir où les certitudes sont aléatoires. Anticiper, c'est concevoir ce prévisible, y parer et s'attendre à tout. C'est un temps d'anticipation qui appartient à la rencontre de divers savoirs, d'équipes multiples, originales, complexes, pour des échanges et des décisions cruciales et souvent douloureuses. Agir sûrement, bien sûr. Douter toujours, bien sûr. Mais surtout, il faut anticiper.

Je vous remercie de votre attention.

**Dr Corinne Van Oost :**

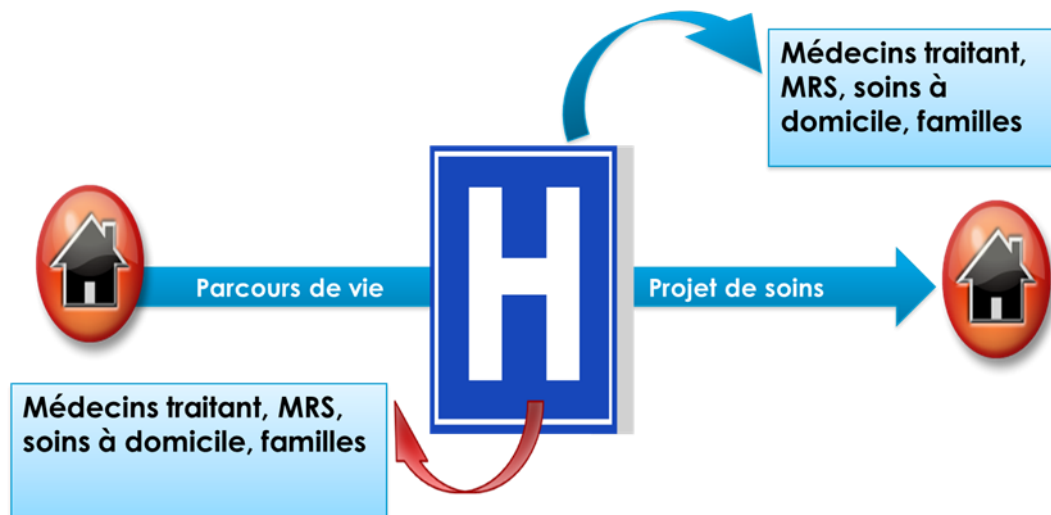
Je vous propose maintenant de passer dans le secteur peut être plus concret des personnes âgées et de voir comment à l'hôpital, puis en maison de repos et en maison de repos et de soins, on arrive à la fois à recueillir les souhaits des patients et à construire des projets thérapeutiques.

Nous allons d'abord entendre Marie de Saint-Hubert qui est gériatre au CHU UCL Namur, sur le site de Mont-Godinne. Elle va nous parler à la fois des PSPA, des projets anticipés, des projets thérapeutiques. On a travaillé ensemble à Pallium pour le PSPA et ça nous semblait intéressant de voir comment en gériatrie, à l'hôpital, on se débrouille avec ces notions-là. Merci Marie.



## DR MARIE DE SAINT-HUBERT

Le message clé que je voudrais faire passer, pour être sûr de bien capter votre attention, c'est de bien situer ce contexte particulier qui est mon domaine d'intervention comme gériatre qui est celui du travail avec des personnes âgées, des personnes fragiles. Et donc ça va orienter aussi tout un contexte, une façon de travailler ou encore peut-être plus qu'ailleurs, on sera en collaboration étroite, non seulement avec la personne, mais avec tout l'environnement et toutes les personnes autour d'elle qui sont là comme aidants. Alors, message très important, c'est que l'hôpital est vraiment un moment de transition important que je vous montrerai via différents aspects. C'est aussi un moment particulier en termes de temporalité, puisqu'on se situe effectivement dans un contexte qui est aigu. C'est la personne qui va venir à nous et pas nous en direct qui allons sur le lieu de vie de la personne. Donc la personne sort de son lieu de vie. C'est aussi ce que j'illustre par cette figure (ci-dessous). Pour moi, l'hôpital est vraiment une étape sur ce trajet de vie, ce projet de soins et que donc on doit être très étroitement connecté à la fois en amont, avant l'hospitalisation, et puis se projeter après. Comment continuer ? Comment transmettre ce qui s'est passé dans cet environnement ? Un environnement peut être un environnement clos à un moment donné. Je donnerai aussi quelques éléments sur ce projet thérapeutique par rapport à ce que ça représente par rapport aux directives anticipées. Est-ce que c'est la même chose ? Je vous montrerai que non. Et effectivement, quelques outils que je citerai, dont certains que vous connaissez déjà très bien.



Cette hospitalisation dans le trajet de vie d'une personne, c'est un moment de transition important. Transition physique à cause d'un accident de santé qui est souvent associé en gériatrie à une admission via la salle d'urgence pour la personne. C'est aussi un moment de transition où souvent cette hospitalisation est associée à une perte d'indépendance dans les actes de la vie quotidienne. Et puis c'est aussi souvent un lieu de transition sociale, avec parfois des questionnements sur le lieu de vie, des transitions de rôle de la personne, de l'aidé qui devient aidant ou de l'aidant qui devient aidé. Donc des transitions également de rôle important. La question à laquelle on est confronté et qui est débattue ici, c'est la difficulté sur l'anticipation et savoir identifier ce moment où commence vraiment la fin dans un contexte où on a des personnes qui ont plusieurs maladies chroniques en même temps, ce qui rend la prédiction encore plus difficile. Je pense que malheureusement, dans un certain nombre de cas, à l'hôpital, dans des services, la difficulté est vraiment d'identifier peut-être ce point de bascule où là, effectivement, on se rapproche vraiment des derniers instants. Et peut-être qu'à l'hôpital, une des difficultés que l'on a aussi, c'est qu'on a beaucoup d'acteurs différents, des

acteurs qui sont des acteurs de soins qui sont nouveaux autour du patient, avec parfois des difficultés de savoir qui accompagne quoi. Quels sont les rôles de chacun ? D'autres questions particulières que nous rencontrons : est-ce qu'on continue à poursuivre des soins de plus en plus intenses ou est-ce qu'au contraire on désescalade ? Cette élaboration du projet de soins se fait souvent autour de questions très aiguës, comme très pointues, et qui nécessitent des réponses précises et rapides. On doit anticiper une situation aiguë. C'est ce que nos équipes soignantes nous demandent le plus souvent et dans un délai très court après l'arrivée du patient à l'hôpital. C'est dans cette situation aiguë qu'il nous faut répondre rapidement à une question qui est finalement très complexe et qui est difficile, qui demande de remettre toute la personne dans son contexte. Et c'est effectivement parfois, ou même souvent, cette connaissance de la personne, de son contexte, de son projet de vie qui nous manque ou que l'on doit rassembler rapidement pour pouvoir répondre à cette question.

En gériatrie, la question qui se pose aussi concernant l'anticipation n'est pas directement liée à la mort ou à la fin de vie mais au changement éventuel de ce lieu de vie et avec des personnes qui, dans les situations aiguës où on les rencontre, ne disposent pas ou plus ou pas entièrement de leur capacité de discernement, qui est cette capacité de pouvoir vraiment répondre à une question précise dans un environnement, de pouvoir vraiment formuler ses choix de façon consciente, libre et stable dans le temps.

Le projet thérapeutique est un terme que l'on utilise plus particulièrement à l'hôpital. Et donc c'est effectivement pouvoir se positionner par rapport au niveau de soins que l'on souhaite apporter à la personne. C'est un projet que l'on va réaliser de façon interdisciplinaire, où le médecin est peut-être la personne qui, in fine, vient valider mais c'est tout un parcours qui a été fait en équipe. La première étape consiste à bien identifier : les questions posées et les propositions que l'on a, les avantages et les bénéfices de chaque type d'intervention ou non-intervention, la proportionnalité de chacun de ces éléments, de pouvoir rencontrer la personne et ses proches en formulant les options, les questions présentes et d'entamer cette phase de dialogue et de décision via le processus de shared decision making (décision partagée) et ce malgré et/ou grâce parfois à la présence des troubles cognitifs, en remettant bien la personne dans son contexte et enfin d'arriver à cette décision sur ce que l'on va mettre en œuvre et ce que l'on ne mettra peut-être pas en œuvre. Avec toujours ce processus de réévaluation de la situation.

Le projet thérapeutique, c'est une pratique qui est répandue en gériatrie. Les données présentées sont issues d'un mémoire d'une médecin assistante en gériatrie. Dans la plupart des services qui ont été interrogés, un projet thérapeutique est préparé dans les 48h. 48h, c'est extrêmement court quand on parle de l'anticipation. Effectivement, parfois on est un peu bousculé par certains événements, on est amené à se positionner sur des situations difficiles et à solliciter rapidement l'avis de la personne et de ses proches, qui peuvent parfois être d'ailleurs étonnés ou bousculés par ces questionnements. Chaque hôpital fonctionne un peu de façon différente, même s'il y a de très grosses similitudes dans la démarche qui reste la même. Et donc les décisions qui sont amenées concernent beaucoup de décisions aiguës, voire suraiguës. La question que les équipes amènent souvent : si la personne se dégrade brutalement la nuit, qu'est-ce que je fais ? Est-ce que j'appelle une équipe des soins intensifs ou pas ? Donc on est extrêmement friand et demandeur de cette collaboration avec tout ce qui se passe, tout ce qui concerne la personne et son contexte avant l'hospitalisation.

Ce projet thérapeutique est pour moi différent de ce processus que sont les directives anticipées. Dans les directives anticipées, on est dans un processus où c'est vraiment le patient



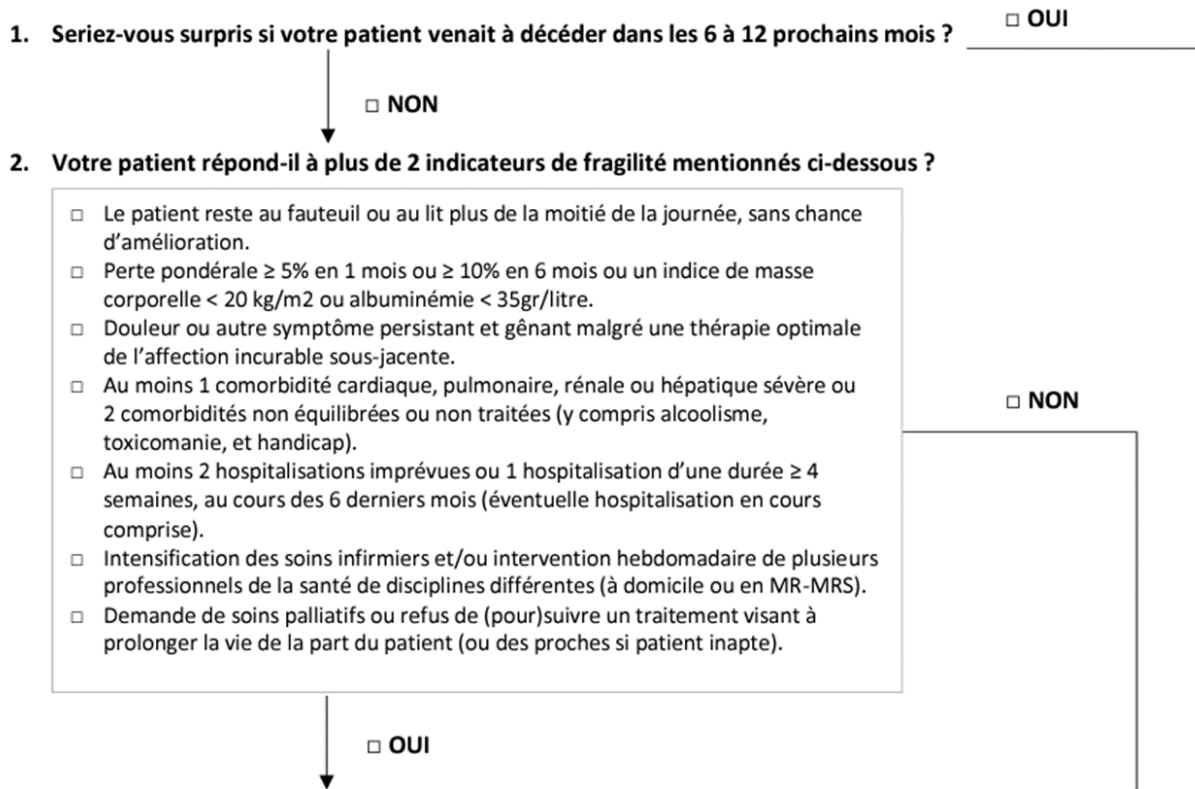
qui actionne, qui est leader et qui se concerta avec son médecin, ses proches, ses soignants et qui va exprimer ses volontés avant une dégradation et avant de ne plus être en état de pouvoir les transmettre. Les directives anticipées font également référence beaucoup plus à un contexte de vie et au vécu personnel. Dans le projet thérapeutique, l'initiative de la décision est souvent prise par le médecin et, en quelque sorte, l'hospitalisation est un déclencheur, ou peut-être une opportunité de poser cette discussion. On parle alors plus en termes d'intensité des soins, de mettre ou pas certains traitements en œuvre. Et donc on fait davantage référence à un protocole de soins et on est dans un contexte médicalisé, un contexte d'hospitalisation.

Dans les outils que nous utilisons, il y en a sûrement certains que vous connaissez.

Un outil peut-être plus ancien, mais qui reste pour moi une grille que j'ai en tête dans des situations aiguës, est la grille de Sebac Lanoe. Ces questions me permettent de ramener quels sont les éléments que je dois rapidement pouvoir rechercher, évaluer avec la personne et les équipes.

La réunion de famille est un autre outil. C'est ce moment de rencontre avec la personne, ses proches et si possible différents membres de l'équipe soignante pour pouvoir s'aligner sur le processus de décision, se donner le temps, faire le lien.

Nous utilisons aussi beaucoup la grille S-PICT, qui fait maintenant partie intégrante du dossier médical informatisé et qui nous aide à mettre en œuvre et à se poser des questions sur l'initiative de ce projet thérapeutique. Je pense que ça aide régulièrement des collègues, au sein d'autres services ou d'autres disciplines, qui sont moins à l'aise peut être avec les soins palliatifs. Cette grille permet, dans le cas de l'hôpital où l'on apprécie les algorithmes, de se poser ces questions.



On parle beaucoup de l'équipe mobile de soins palliatifs, mais l'équipe mobile de gériatrie de liaison a aussi un rôle important parce que c'est parfois cette équipe-là qui est sollicitée avant



l'équipe des soins palliatifs quand des médecins ou des équipes sont effectivement moins à l'aise avec les soins palliatifs. On a beaucoup de collaboration avec l'équipe mobile des soins palliatifs.

Après l'hôpital, il sera aussi très important de pouvoir veiller à la continuité, à la transmission de ce qui s'est fait, de ce qui s'est discuté, en étant très attentif au fait que parfois, après une situation aiguë, les préférences du patient peuvent changer.

J'aimerais conclure sur ces messages importants : (1) l'hospitalisation est une situation aiguë qui représente une opportunité de discussion, (2) le projet thérapeutique s'appuie sur des directives anticipées mais répond à des questions qui sont différentes car plus aiguës et dans ce contexte particulier de l'hospitalisation, et (3) l'importance des moments de rencontre, des réunions de famille où ce sont les échanges qui vont porter et guider les décisions à prendre avec la personne.

Merci pour votre attention.

**Dr Corinne Van Oost :**

On va rester à l'écoute des personnes âgées en partant en maison de repos et de soins dans la province du Luxembourg, en écoutant le docteur Engelberg. Elle va nous parler de comment on recueille les directives anticipées dans une maison de repos et de soins.

## DR JULIE ENGELBERT

Quand on m'a interpellée sur le sujet et que l'on m'a proposé de participer à cette table ronde, je me suis dit que c'était l'occasion de ressortir mon TFE. En effet, j'ai travaillé ici à Namur à la maison de repos d'Harscamp, où j'ai réalisé mon TFE sur l'instauration du projet de soins personnalisés et anticipés. J'ai pu observer quels étaient les freins et les leviers à l'implantation de ce projet de soins personnalisés et anticipés dans une maison de repos. J'ai réalisé ce travail entre 2017 et 2018.

Ma présentation aujourd'hui va être d'abord de vous expliquer mon TFE, ce qu'il a donné et puis un petit retour sur comment ça se passe maintenant, cinq ans plus tard, dans le contexte où je ne suis plus assistante mais où je suis médecin coordinateur. Comment les choses ont évolué ?

Pour faire mon travail, j'ai travaillé avec un groupe de soins palliatifs de la maison de repos. Il y avait la directrice, les infirmières cheffes, des kinés, tous des gens qui étaient formés en soins palliatifs à la maison de repos. Et donc on a pris le PSPA qui était présent sur le site de Pallium et on l'a un petit peu adapté à la maison de repos parce qu'il y avait des choses qui étaient redondantes par rapport aux dossiers du patient et on a reformulé un peu les questions à notre sauce. On a fait quelques patients-tests pour voir comment ça se passait, comment l'adapter. Ensuite, je suis allée à la rencontre des aides-soignantes, des infirmières, des kinés et je leur ai présenté le PSPA et j'ai fait de la formation. L'objectif était de leur présenter l'outil, de leur faire remplir et puis de discuter après avec eux de leurs retours d'expérience, de leur ressenti par rapport à tout ça. J'ai fait en parallèle la même démarche lors d'une formation auprès de médecins coordinateurs. J'ai aussi interrogé une collègue, le Dr Panisse, qui travaillait aux Chardonnerets (Jambes) et était aussi en train d'implanter le PSPA dans sa maison de repos. J'ai ainsi pu récolter son expérience pour voir en parallèle ce que ça donnait chez elle.

Au niveau des freins, je me suis rendu compte que l'on revient à peu près toujours à la même chose. Le premier frein, c'est le temps. Parce que ça prend du temps de parler de ces questions-là. Ce ne sont pas des questions faciles et on ne peut pas faire ça entre deux portes. Ce n'est pas une checklist où on coche des cases, donc il faut pouvoir prendre le temps. Et on ne l'a pas toujours pour de multiples raisons. C'était vraiment le frein principal. Je reviendrai plus tard sur comment contrer ce frein-là. C'est quelque chose qui est revenu à tous les niveaux de soins, que ce soit auprès du personnel infirmier, aide-soignant, kiné mais les médecins aussi. Prendre le temps de discuter de tout ça, ce n'est pas toujours évident, on est beaucoup dans l'aigu. Et donc se dire « je me pose et j'aborde tout ça », ce n'est pas évident, surtout que ce sont des questions délicates. Aborder la fin de vie, aborder la mort, ce sont des choses difficiles. Les gens n'ont pas toujours envie d'en parler. On a peur aussi parfois de leur en parler en se disant « si je parle de la mort, si je lui parle de sa fin de vie, il va se dire que je pense qu'il va mourir ». Alors que oui, on va tous mourir mais peut-être pas demain. Mais c'est peut-être intéressant d'en parler, de justement préparer les choses, de savoir quelles sont les valeurs des gens. Mais ça reste des sujets difficiles à aborder.

J'ai aussi eu le retour que pour les soignants c'était difficile de se poser les questions pour eux-mêmes et donc difficile pour eux de l'évoquer avec les gens. Ils se rendaient compte, quand ils avaient rencontré des patients avec qui ils avaient rempli l'outil, que ça leur prenait de l'énergie parce qu'il faut donner de soi pour être suffisamment à l'écoute, pour pouvoir recevoir les témoignages des gens, leurs angoisses, leurs difficultés, pour pouvoir recueillir ce qu'ils souhaitent pour la suite. Et donc c'est vrai que les soignants me disaient que c'était quand même éprouvant et qu'ils n'avaient pas envie de le faire tous les jours parce que c'était difficile mais aussi parce qu'ils ne voulaient pas que ça devienne juste une check-list et qu'on retire tout le côté relationnel qu'il y avait derrière. Ils disaient aussi que cela nécessitait un entraînement parce qu'il faut bien formuler les questions, bien expliquer aux patients sans l'influencer, sans lui montrer un aspect ou un autre qui se rapprocherait de ce que nous on pense. Et puis, il y avait la grande question de tous les patients déments avec des troubles cognitifs. En maison de repos, les gens rentrent de plus en plus tard et souvent dans des états assez avancés, grabataires ou avec des démences avancées. Dans ce contexte, comment trouve-t-on l'accès aux informations auprès de ces patients ? Quelles questions on pose ? Qui pose ces questions ? Comment on récolte ces informations ? On sait que l'on ne va pas pouvoir poser la question directement, mais probablement qu'à travers des discussions plus longues, par des chemins un peu détournés, on peut récolter la sensibilité du patient, ses valeurs et tout ça pour mieux orienter les choix dans un sens qui lui ressemble.

Une autre peur rapportée était celle d'influencer le patient par la façon dont on pose les questions, que nos valeurs vont influencer la façon dont on va dire les choses. Et malgré tout, surtout en tant que médecin, même si les relations patients et soignés sont plus horizontales maintenant, on garde quand même une certaine autorité sur le patient. Il se réfère beaucoup à nous, il nous demande notre avis. Il faut donc pouvoir avoir un dialogue suffisamment ouvert pour recevoir l'avis du patient et pas que le patient nous dise ce que nous avons envie d'entendre.

Il y avait également beaucoup de retours de soignants qui disaient qu'ils craignaient que le patient soit influencé par le contexte. Quand on vient de rentrer en maison de repos, on n'est peut-être pas super jouette et on ne se dit pas « mon avenir est tout rose » et donc on ne va peut-être pas toujours avoir une vision positive de l'avenir. Si on rentre d'hospitalisation, si on vient de perdre un proche, etc. Et donc, ça nous paraissait vraiment important de réévaluer

régulièrement ce PSPA à travers les différents événements de vie du patient. Que ce ne soit pas une photo figée gravée dans le marbre, mais plutôt quelque chose qui est dynamique en fonction des réalités du patient, de l'évolution de son état de santé. Si on rentre autonome en maison de repos juste parce que ça nous rassure, on va avoir certaines réponses. Et puis si on a un AVC, des complications, on va peut-être avoir d'autres réponses à ce questionnaire. Il est donc intéressant de le réévaluer régulièrement.

Une autre influence est celle de la famille. Les soignants s'étaient rendu compte que parfois ils posaient des questions quand certains proches étaient là et recevaient une certaine réponse, qui était différente que quand d'autres proches étaient présents. On voyait donc que c'était vraiment important d'avoir un dialogue avec le patient, mais aussi avec les gens autour de lui pour que tout le monde soit au courant de ce que le patient souhaite, qu'il y ait eu ce dialogue-là en dehors d'une situation d'urgence où il faut décider en catastrophe (hospitalisation ou pas hospitalisation ?), que tout le monde ait pu discuter pour éviter des conflits dans les moments d'urgence.

Il n'y a pas que des freins, bien sûr. Il y a surtout beaucoup de leviers. Ce que j'ai remarqué quand j'ai fait ce travail, c'est l'intérêt des soignants pour la question. Il y a vraiment beaucoup de gens qui se sont mobilisés et j'ai eu beaucoup de retours positifs parce qu'on sent bien que c'est quelque chose d'important, que ça nous offre des moments privilégiés avec les patients parce qu'on ne prend habituellement pas le temps de se poser, de dire aux gens « qu'est ce qui est important pour vous ? Qu'est ce qui fait du sens pour vous ? Qu'est-ce que vous voulez ? ». Et donc on sentait qu'il y avait vraiment un intérêt des soignants pour ça. On voyait qu'un levier important en maison de repos, c'est de former tout le monde : que ce soient les soignants, mais aussi le personnel de cuisine, les femmes de ménage car toutes ces personnes vivent avec le résident, discutent avec lui et donc le connaissent, peuvent ressortir des éléments qui pourraient nourrir le projet de soins et nous aider à mieux comprendre les souhaits du patient.

On a également eu des retours très positifs de la part des patients parce que le fait de pouvoir déposer, de savoir qu'ils sont entendus et qu'on va pouvoir respecter ce qui est important pour eux, ça les soulage souvent énormément. Et donc ça a aussi motivé les professionnels à le faire. Ils sentaient bien que la relation de soins était meilleure. Quand on a pris le temps pendant 1h ou 2h de discuter avec quelqu'un de ce qui est important pour lui, ça facilite la prise de décision, mais ça va aussi faciliter la prise en charge journalière parce que la personne sent qu'elle est reconnue comme un être humain, comme quelqu'un d'autonome qui peut prendre ses décisions et donc ça améliore vraiment grandement la qualité de la relation et la qualité des soins.

Une dernière chose qui était importante, c'était d'avoir un pouvoir organisateur qui soutient ce genre d'initiative. Par exemple, au sein même d'une maison de repos, d'avoir une direction qui débloque des heures pour réaliser ce genre de choses, qui forme ses équipes, des campagnes de sensibilisation parce que beaucoup de gens ne sont pas au courant de la possibilité de remplir ce genre de documents, et éventuellement aussi une reconnaissance pour les médecins au niveau de l'INAMI en ayant un code qui reconnaît ce temps qu'on prend.

Je termine rapidement sur mon expérience actuelle. J'ai eu deux choses. On a vu qu'avec la COVID, on a dû prendre des décisions très rapidement avec des patients où la famille n'était pas là, qui se sont dégradés très vite. Et donc c'est vrai que ce sont des situations dans lesquelles si on a un projet de soins, ça nous aide quand même pas mal. Maintenant, je me

rends bien compte que je ne fais pas beaucoup de PSPA moi-même parce que je me retrouve dans une situation où il y a une pénurie de soignants et où on se concentre sur les soins aigus. Du coup on diminue la prévention parce qu'il faut faire des choix à certains moments. Mais je pense que ce sont des journées comme celles-ci qui nous rappellent que c'est important de le faire et les retours des patients sont vraiment très positifs. Et donc je pense que ça vaut vraiment la peine de trouver le temps de le faire malgré tout.

Merci beaucoup.

**Dr Corinne Van Oost :**

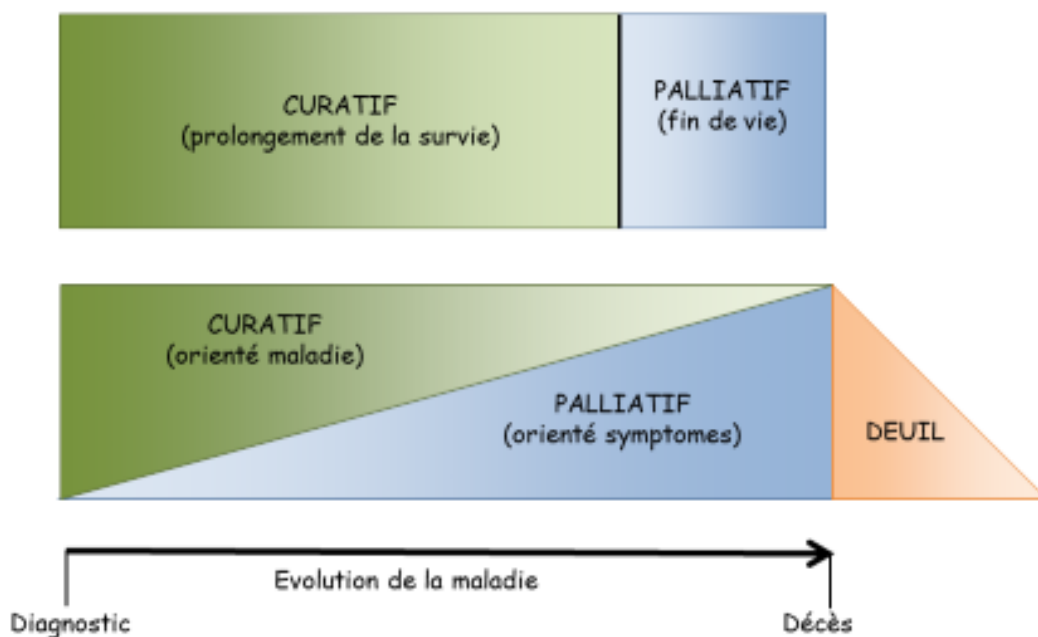
A présent, nous allons repartir à l'hôpital avec le Dr Laurent Knoops. On va parler du passage entre le curatif et le palliatif en milieu oncologique hospitalier. Merci Laurent.

## DR LAURENT KNOOPS

Je suis très heureux de partager avec vous un petit peu l'expérience qui est la mienne. Donc je vais vous parler d'une de mes casquettes qui est une casquette de médecin dans une équipe mobile de soins palliatifs. Je m'occupe beaucoup des patients cancérologiques et hématologiques. Je suis hématologue de formation, donc je vais simplement vous parler à partir de là.

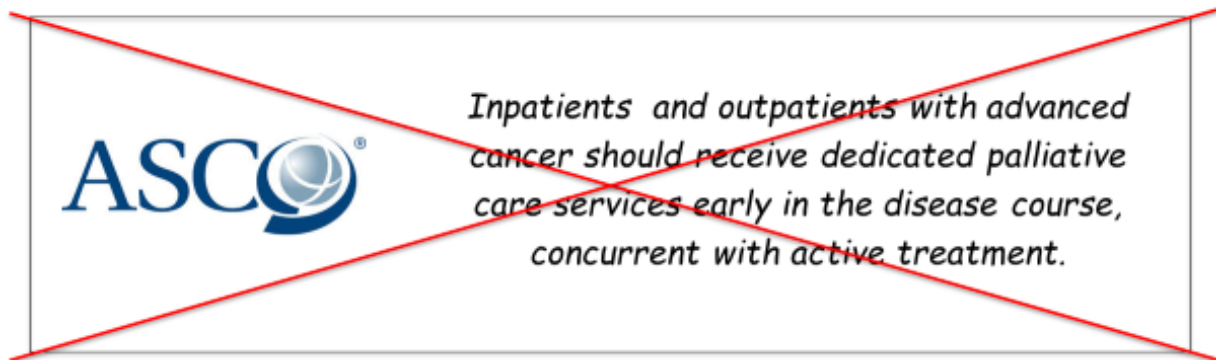
Une des caractéristiques de mon métier, c'est de travailler aussi dans un milieu hématologique et oncologique universitaire. Et vous savez qu'à l'université, on aime beaucoup la théorie. Et la théorie, vous allez voir, c'est formidable, mais ça ne marche pas. La théorie en oncologie actuellement c'est de faire des soins palliatifs précoces.

### Approche palliative précoce



C'est donc de sortir d'un système où l'on était dans du curatif uniquement et où il y avait une transition brutale vers du palliatif et d'aller plutôt vers un système où, au fur et à mesure que la maladie oncologique avance, au fur et à mesure que les traitements ne fonctionnent pas et qu'on doit donner de nouvelles thérapeutiques, on oriente petit à petit les soins du curatif (qui sont indispensables et qui sont là au départ) vers une approche orientée symptômes plutôt qu'orientée vers la maladie, pour arriver ensuite à une approche palliative plus terminale. Il y a beaucoup d'études anglo-saxonnes qui ont montré que ce modèle fonctionnait bien. Les anglo-saxons fonctionnent en disant qu'il faut des équipes spécialisées en soins palliatifs qui puissent voir les patients assez tôt dans le trajet de soins oncologiques. L'ASCO, qui est la grande société américaine d'oncologie, préconise même que tous les patients avec un cancer avancé, qu'ils soient à l'hôpital ou à la maison, devraient être accompagnés par à la fois une équipe oncologique et une équipe de soins palliatifs qui s'occuperait des symptômes et de l'anticipation. Ça c'est formidable, mais ça ne marche pas.

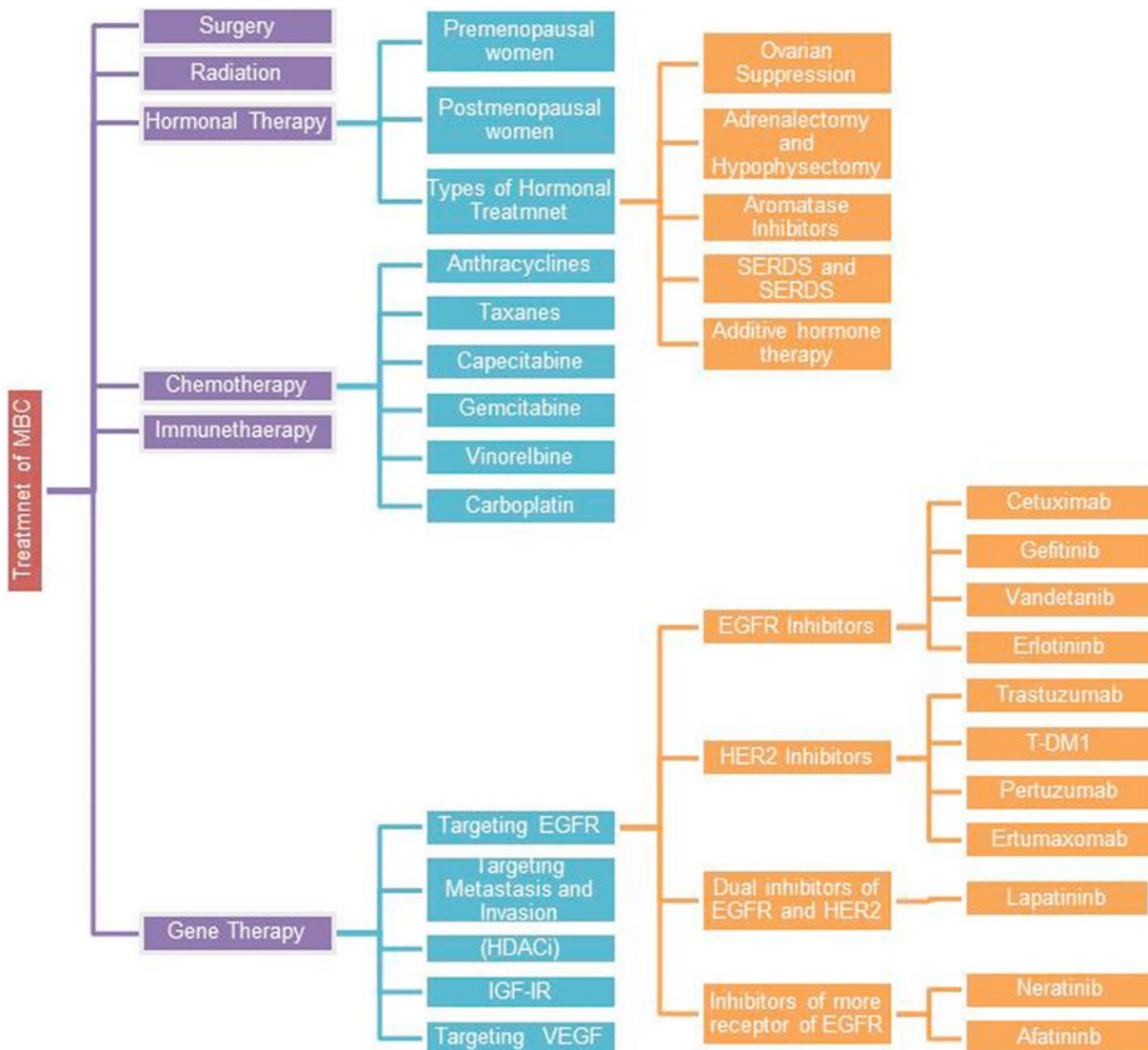
## Recommandation US



Ce n'est pas ce qu'on observe. Et je dirais heureusement que ce n'est pas ce que l'on observe, parce que je pense que notre modèle de soins ne doit pas être mis en parallèle avec le modèle anglo-saxon et que, personnellement, j'aurais très difficile à envisager une médecine curative où on met de côté la finitude et la mort. Et quelque part, nous tous ici, nous serions les garants de la fin de vie, ce qui ne regarderait plus les autres disciplines de la médecine. Je crois que ce serait très dommage. Et je pense que ce n'est pas du tout la vision et ce que souhaitent les oncologues, ce que souhaitent les médecins généralistes qui suivent des patients oncologiques avancés. Je pense que quelque part, cette anticipation, ces discussions, elles appartiennent surtout à des personnes qui ne sont pas spécialisées en soins palliatifs, qui sont les oncologues avec lesquels je travaille, les hématologues, les médecins généralistes qui suivent ces patients. Et donc c'est une bonne chose que ça ne fonctionne pas comme ça. La deuxième bonne chose pour laquelle ça ne fonctionne pas comme ça, c'est qu'il n'y a pas assez d'équipes spécialisées en soins palliatifs. Si on nous demande à l'hôpital de voir tous les patients qui sont en deuxième ou troisième, quatrième ligne de chimiothérapie, on serait complètement débordés. Ce n'est pas possible. On n'est pas suffisamment que pour voir tous ces patients. C'est un modèle qui n'est pas réaliste chez nous. En revanche, ce qui est important de se rendre compte, et je crois que c'est très important dans toutes les discussions qu'on a ici, c'est que si je me dis que ces soins palliatifs précoces m'appartiennent relativement peu, mais appartiennent davantage aux oncologues, aux médecins généralistes, à toutes les personnes qui voient ces patients précocement dans leur maladie, ça veut donc dire que

l'anticipation leur appartient. Dans ce contexte, une des grandes questions est de savoir comment parler d'anticipation à toutes ces personnes qui ne sont probablement pas ici, parce qu'ici on est absolument tous convaincus qu'anticiper c'est essentiel. Je pense qu'on essaie tous de le faire au mieux, mais il y a énormément de soignants à l'extérieur qui doivent en entendre parler, être formés et on doit beaucoup se poser ces questions-là. Et donc la réalité encore actuellement, c'est d'être quand même encore souvent confrontés à des patients oncologiques que l'on va voir et qui, lorsque l'on arrive, c'est le cataclysme. C'est comme si tout d'un coup on parlait du palliatif. C'est comme si tout d'un coup, même s'il y a eu six lignes de chimiothérapies avant, on parlait de la fin de vie. Et c'est souvent une réalité à laquelle on est confrontée, ce n'est pas toujours le cas, mais c'est souvent comme ça.

Alors je ne vais pas vous donner de réponse pour savoir comment faire, mais je peux essayer de réfléchir avec vous sur le pourquoi c'est comme ça. Je pense qu'un des premiers éléments, c'est que les avancées médicales sont significatives dans le domaine de l'hématologie et de la cancérologie, ce qui est très bien pour les patients.

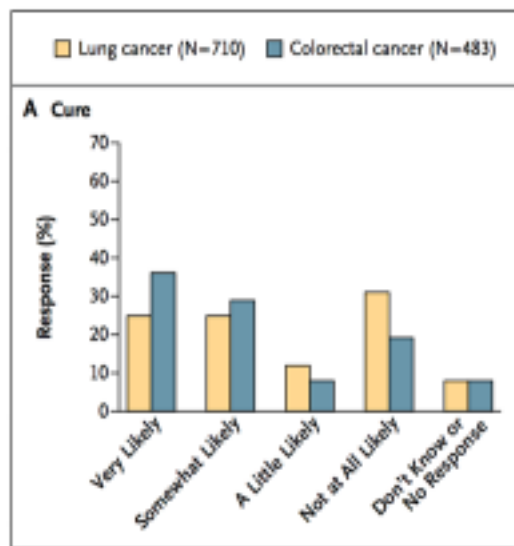


Par exemple, sur le graphique ci-dessus sont représentées toutes les lignes de traitements possibles pour des patientes atteintes d'un cancer du sein triple négatif. Vous voyez que les lignes de traitements, que ce soit des chimiothérapies, des thérapies ciblées, des immunothérapies, sont gigantesques. Et donc probablement que dans l'histoire d'une

maladie, il est souvent plus facile pour des soignants, quand une ligne ne marche pas, de proposer une autre ligne plutôt que de se dire « peut-être que ça ne marchera pas du tout, on va parler de ça ». Et je crois que c'est quelque chose d'important parce qu'il faut savoir que dans la tête des patients, tous ces traitements, même si ce sont des traitements que l'on dit palliatifs, par exemple une chimiothérapie palliative, les patients ne l'interprètent pas souvent comme ça. Dans une autre étude très intéressante, publiée et revue dans le New England Journal of Medicine, la meilleure gazette de médecine, plus de 1000 patients ont été étudiés.

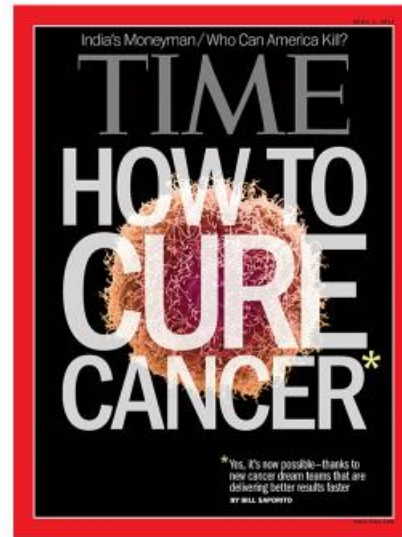
THE NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE  
**Patients' Expectations about Effects  
of Chemotherapy for Advanced Cancer**

Prospectif  
1193 patients atteint d'un cancer du poumon ou du colon métastasé  
Traitement par chimio palliative



Ces patients, qui étaient atteints d'un cancer du côlon ou d'un cancer du poumon métastasé, qui n'avaient aucune chance de guérison, qui étaient suivis dans des hôpitaux américains par des collègues qui certainement expliquaient parfaitement le traitement aux patients, recevaient une chimiothérapie palliative. Ils n'allaient pas guérir de leur traitement. Et quand on demande à ces patients après quelques lignes de traitement s'ils pensaient que le traitement allait les guérir, vous voyez sur les résultats qu'un tiers des patients disaient « très certainement » alors qu'on leur avait expliqué que c'était un traitement palliatif. D'autres disaient « probablement ». Et il n'y a qu'un tiers des patients qui, quelque part, voyaient juste et qui disaient « mais non, ce traitement ne va pas me guérir. Il est là pour améliorer ma qualité de vie, pour prolonger ma vie, mais pas pour me guérir ». Donc je pense que c'est un premier élément important.

Un deuxième élément qui me semble essentiel, c'est un élément sociétal. On est dans une médecine, dans une société de la performance où j'ai l'impression qu'on nous fait souvent croire qu'on va pouvoir venir à bout de toutes les maladies et notamment du cancer. J'aime bien ces couvertures du Time Magazine qui représentent bien, je trouve, la société.



On y voit que le mot « cancer » est barré, où on voit encore « comment guérir du cancer ? » et où il est écrit en-dessous que l'on peut arriver à guérir du cancer si on fait appel à des dream team oncologiques. Et ça c'est formidable. Quand on va chez Dream Team Oncologic, on est là pour guérir, on n'est pas là pour parler de traitements qui ne fonctionnent pas. Il y a vraiment une image qui me revient toujours en tête, qui est l'image d'une interview de Bernard Tapie sur la RTBF. Mr Tapie est venu en Belgique pour se faire traiter de son cancer du côlon. On le voyait à la télévision, il était moribond. Quand on le voyait, on se disait « ce patient est en fin de vie ». Et le discours de cet homme-là était de dire qu'il venait en Belgique pour guérir, pour trouver des nouveaux traitements. Ce sont des messages qui passent dans des congrès médicaux, chez nos patients où, quelque part, la médecine est une médecine qui est là pour guérir.

L'autre élément est un élément éminemment relationnel et je suis très heureux qu'après moi Yves Libert, qui réfléchit beaucoup à ces questions-là, puisse vous guider un peu et nous dire quelques mots sur ces éléments relationnels. Parce que je pense que les outils que l'on développe tous, que l'on utilise sont extrêmement utiles. Mais avant tout, et on l'a déjà dit ici, si on veut parler de l'anticipation avec un patient, il faut d'abord en tant que médecin ne pas avoir peur de faire mal, d'être prêt à en parler, de probablement avoir une ouverture à sa propre finitude. Toutes des choses éminemment psychologiques, éminemment relationnelles qui ne vont pas être solutionnées par des outils mais qui demandent des formations à la communication. Et du côté du patient aussi. Et je vous rappelle la fable de La Fontaine de La Mort et du Bûcheron où le bûcheron tout couvert de ramée appelle la mort parce qu'il n'en peut plus. Mais dès que la mort arrive, il dit « non, non, vas t'en, vas t'en ! Plutôt souffrir que mourir. Telle est la devise des hommes ». Et donc je pense qu'il y a beaucoup de travail à faire sur la communication, sur l'enseignement de la communication, notamment la communication dans ces situations difficiles où on doit aborder la finitude. Merci pour votre attention.

La Mort et le Bûcheron



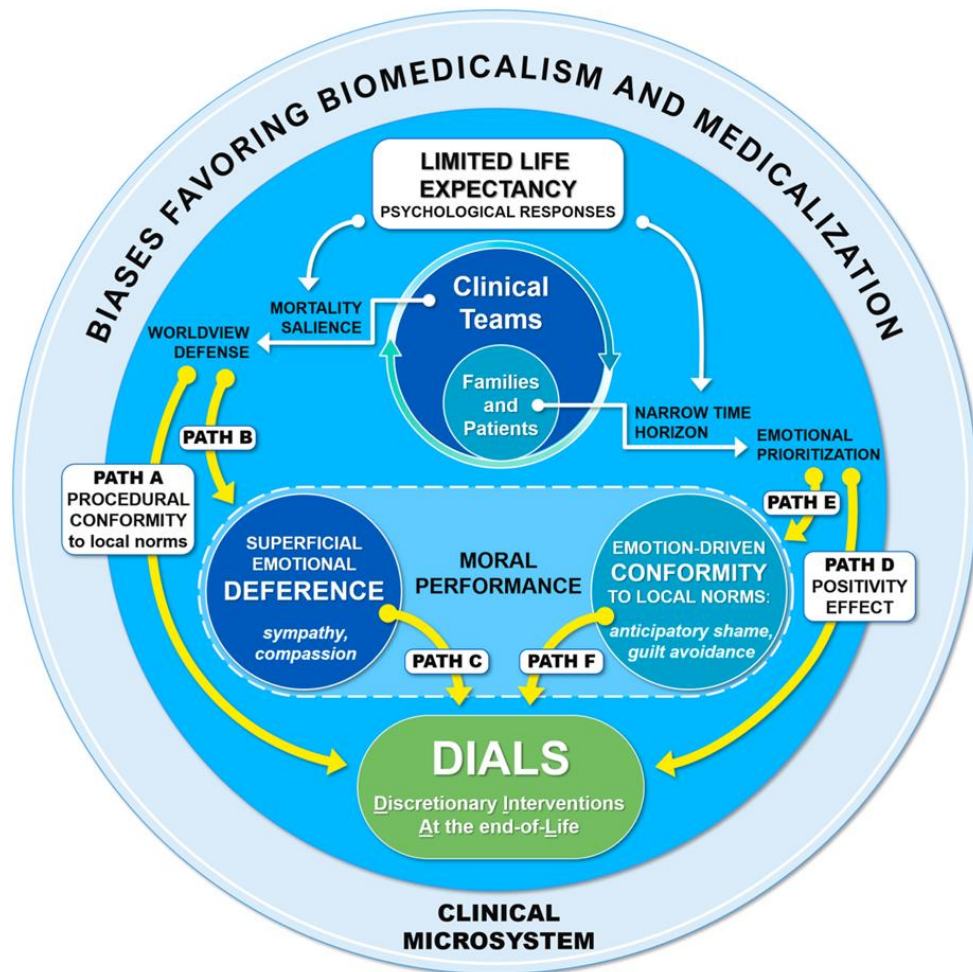


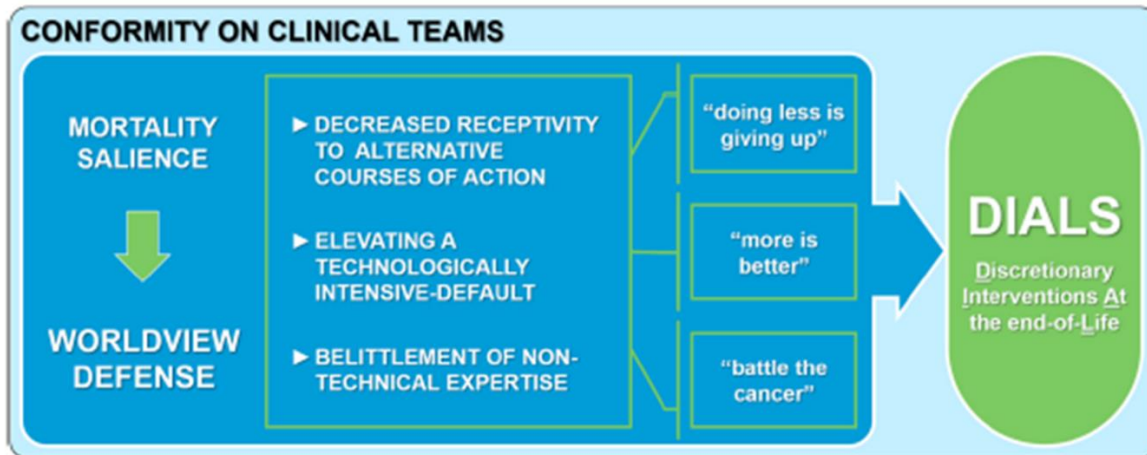
**Dr Corinne Van Oost :**

Nous allons à présent écouter Yves Libert, psycho-oncologue à l'Institut Jules Bordet.

**Mr YVES LIBERT**

Vous avez devant vous un psychologue au milieu de tous les médecins. Donc vous allez avoir un exposé un peu plus psychologique. Ce que je vais essayer de vous expliquer c'est, d'un point de vue psychologique, pourquoi est-ce que depuis 1960, on dit que c'est important de mettre dans les dossiers des patients des choses relatives à leurs souhaits de fin de vie et qu'on se retrouve en 2023 et qu'on se dit « tiens, ça serait important » mais que ça ne se fait jamais ? C'est ça ma question aujourd'hui.





Quel est le processus psychologique qui rend cette planification anticipée des soins si compliquée ? Je suis désolé pour le schéma qui est en Anglais, je vais vous l'expliquer. Il paraît très compliqué, mais il est assez simple à comprendre. Le point de départ, c'est que si vous voulez parler de la planification préalable des soins avec les patients, vous allez simplement leur parler de ce qu'il y a de pire à aborder au monde : la mort et la déchéance physique. C'est simple, c'est ça le point de départ. Et on sait que si vous êtes soignants ou quand vous êtes patients, rien que le fait d'imaginer et d'aborder cela va entraîner deux réactions de défenses psychologiques tout à fait directes. Sur la droite, vous avez la réaction des patients et des familles. La première réaction des gens quand ils pensent à la mort qui s'annonce, à la déchéance physique, c'est paradoxalement un biais vers la positivité, vers le côté positif. Les personnes âgées ont tendance à vouloir continuellement s'orienter vers le positif. Plus vous allez vers la fin de la vie, plus vous allez rechercher des événements positifs. Ce qui est bien. Mais le problème c'est que nos patients, quand on leur parle de leur fin de vie, ce biais positif va faire qu'ils vont tout positiver, même les chimiothérapies palliatives qu'on leur propose. Ça explique aussi pourquoi, quand vous prenez des gens en soins palliatifs, qu'ils vous disent dès le départ « j'ai bien compris que j'étais en soins palliatifs ». Même à ce moment-là, ils vont encore parfois vous dire « on ne ferait pas une petite chimiothérapie ? Il n'y a pas moyen de faire quelque chose ? ». C'est un biais positif très connu, qui est une simple réaction à l'intolérance de se dire « je vais mourir » ou « mon proche va mourir ».

Mais les défenses psychologiques ne concernent pas que les patients et les familles, elles concernent aussi les soignants. Elles nous concernent nous. Pourquoi ? Parce que ça active chez nous un challenge par rapport à notre vision du monde. Imaginez prendre en charge en fin de vie une jeune maman de 30 ans avec deux enfants à côté. Pourquoi ça active une réaction directe sur le plan psychologique ? Parce que ça va percuter votre représentation du monde. C'est inimaginable sur le plan logique, juste et sensé. Et en réaction à ça, qu'est-ce que les soignants font ? Ils collent beaucoup plus que d'habitude encore aux normes présentes dans leur environnement. Et à l'hôpital, c'est quoi la norme la plus présente ? Le traitement, le traitement, le traitement. Et donc, la réaction première et très directe des patients et des familles c'est « les choses ne sont pas si graves » et du côté des soignants, la réaction est « il faut absolument tout faire pour eux » et notamment tout ce que nous avons dans notre arsenal, c'est-à-dire surtout du biomédical.

Vous avez d'autres mécanismes plus complexes qui sont au milieu du schéma, qui sont beaucoup plus relationnels encore. Le premier concerne les patients, les soignants et les familles et il est lié à un phénomène de sympathie et de compassion qui est directement activé

dans ces situations-là. Donc, dès que vous êtes dans une interaction avec des gens dont vous savez qu'ils vont mourir et vous parlez de ça, ça va activer chez vous de la sympathie et de la compassion. Mais le problème, c'est que beaucoup de gens fonctionnent par sympathie et par compassion superficielle. Pourquoi ? Parce que pour aller vraiment dans de l'empathie et de la compassion, il faut vraiment poser la question aux gens de comment est-ce qu'ils vivent les choses et comment est-ce qu'ils se sentent. Et on en a peur, on anticipe et c'est très bien décrit dans le TFE qui a été présenté. Il y a des anticipations négatives quant au fait qu'on peut vraiment poser la question et donc on reste en surface. Beaucoup diront « ce serait bien de continuer un traitement », « il a toujours dit qu'il voulait se battre », « ça serait bien de continuer à y croire parce que c'est quelqu'un de combatif », alors qu'en fait, et ça a été rappelé dans le premier exposé, le temps change les gens et si on ne s'arrête pas pour reposer la question et qu'on reste en surface, on colle aux normes les plus présentes et à ce qui a été dit, parfois longtemps au préalable, et on continue à soigner les gens au-delà peut-être de ce qu'ils souhaitent.

L'autre dimension émotionnelle qui est très importante c'est que quand on parle de la mort et de la déchéance physique, cela suscite bien sûr des émotions, mais pas que des émotions primaires, pas que de la tristesse, de la colère, du désarroi. Ça provoque aussi des réactions émotionnelles, morales et sociales. Cela va activer des réactions émotionnelles comme la honte, la culpabilité, tout ce qui est en lien avec le regard des autres sur nous. Vous allez le comprendre par quelques exemples. Comment est-ce qu'on fait quand on est le proche d'un patient qui est en stade très avancé pour dire à son proche : « je crois que ce serait plus raisonnable qu'on arrête les traitements » ? Ou à un patient de dire à ses proches alors qu'il a toujours été combatif : « je voudrais laisser tomber et je voudrais que ça s'arrête » ? C'est le regard de l'autre à ce moment-là qui est marquant et qui fait qu'on ne va pas oser dire des choses comme ça.

Pourquoi ça reste un vœu pieux de se dire qu'on n'arrive pas à faire cette planification anticipée des soins ? Parce qu'il y a un problème au départ. On pense que c'est une discussion simple, rationnelle, entre des gens qui vont définir des objectifs. Alors que c'est une émotion qui est hautement émotionnelle, qui impacte sur des questions à la fois émotionnelles, personnelles, relationnelles, morales et qui entraîne par là des automatismes dans la communication et surtout un collage à des normes biomédicales qui sont souvent la continuation des traitements.

Pourquoi est-ce que c'est si compliqué ? C'est ce que l'on est en train d'étudier. On est en train d'essayer de comprendre pourquoi c'est si compliqué en essayant de prédire les raisons pour lesquelles les personnes concernées, a priori des patients avec des cancers avancés, souhaitent en parler. Sur le plan théorique, cela va dépendre de plein de caractéristiques qui leur sont personnelles : qui ils sont, leur capacité à gérer le dilemme moral, leur tolérance à l'incertitude. Tout ça va peut-être déclencher chez eux un jour le souhait, le besoin qu'ils ont de démarrer une réflexion par rapport à leur fin de vie. Mais avant que ça n'aille déjà rien que vers le souhait de commencer à parler de ça, il y a tous des processus psychologiques très compliqués que l'on étudie également. Ils ont été abordés dans les exposés précédents. Un exemple, c'est l'anticipation des conséquences. Vous avez beau considérer que c'est important, vous avez beau considérer que grâce au Congrès auquel vous participez vous pensez faire ça avec tous vos patients, si vous avez le sentiment qu'une des conséquences c'est que ça va créer de la détresse chez l'autre ou la colère de vos collègues, vous aurez tendance à ne pas le faire. Ce sont des processus psychologiques qui sont éminemment

compliqués, qui sont liés au fait que parler de la planification anticipée des soins en oncologie c'est la communication la plus dure à faire parce qu'il faut parler du pronostic, des traitements, de la maladie (très compliquée à comprendre sur le plan cognitif et émotionnel) et vous devez articuler cela avec une discussion par rapport aux valeurs et aux souhaits des patients.

Mon message le plus important est de dire que la planification anticipée des soins, ce n'est pas que c'est infaisable, mais arrêtons de croire que c'est quelque chose qui se fait rapidement en quelques minutes, quand les gens sont près de mourir et qu'ils ont un délirium ou des problèmes cognitifs. Ça doit se faire plus précocement, dans un processus qui prend du temps et dans lequel on forme les soignants à le faire. Ce n'est pas une communication qu'on peut faire spontanément. Le Dr Knoops a fait une petite allusion à ça tout à l'heure. On a essayé dans des projets précédents de former des gens à parler de ce que les gens détestent le plus : l'incertitude autour du pronostic. Et pour le faire, il faut parler de ce qu'ils anticipent. Il faut prendre le temps de savoir ce qu'ils anticipent, corriger les fausses anticipations, les accompagner et soutenir leur espoir. Parce que si vous ne soutenez pas l'espoir des gens, c'est impossible de parler avec eux de ces anticipations. Et comment est-ce que l'on arrive à aider les soignants à faire cette communication ? C'est simple : 30 heures de formation, en petits groupes et de manière très interactive. Si c'est regarder une vidéo sur internet et lire deux articles, vous n'y arriverez pas. Et donc c'est le seul message que j'avais envie de passer, un peu de manière provocante vous l'avez compris, c'est un processus hautement compliqué sur le plan relationnel parce qu'ils activent des défenses psychologiques et ce n'est que par des jeux de rôle et des techniques interactives très intenses, en confiance, que l'on commence à se rendre compte de ses défenses, que l'on se rend compte de comment on fonctionne et que l'on peut s'adapter à la personne qui est en face de soi.

Je vous remercie.

#### **Dr Corinne Van Oost :**

Comme cela paraît difficile de faire cette planification anticipée des soins à l'hôpital, même peut-être aussi en institution, on va repartir au domicile et on va aussi écouter les patients. Est-ce qu'ils ont envie de le faire ? Merci au docteur Aurore Delattre, qui travaille pour l'instant à Mettet et qui a fait également son TFE sur le PSPA, de nous expliquer le vécu des patients à domicile.

### **DR AURORE DELATTRE**

Je vais brièvement vous présenter mon travail de fin d'études intitulé « Quelle est l'opinion des patients de plus de 60 ans vivant à domicile quant à l'utilisation du PSPA afin de les aider dans leurs choix de fin de vie ? ».

J'ai effectué pour cela des entretiens semi-dirigés dans la région de Mettet où je travaille toujours actuellement. Ces entretiens ayant été effectués début 2022, le PSPA utilisé était encore celui de l'ancienne version. A l'origine de ce TFE, il y avait un intérêt de ma part pour le sujet de la fin de vie et la découverte du PSPA lors d'un travail en séminaire sur le thème des soins palliatifs. De là est né un questionnement. Cet outil ne semblait pas encore très connu des patients, mais aussi des médecins. Est-ce qu'il existait un moment opportun pour aborder le sujet avec les patients et surtout quelles seraient leurs réactions ? L'objectif du TFE était de regrouper l'opinion des différents patients interrogés afin d'aider les médecins généralistes à en discuter plus facilement avec leurs propres patients. L'idée était donc de



créer un canevas directif en fonction de l'âge du patient et/ou de leurs comorbidités afin que le médecin généraliste puisse se dire « maintenant je peux en parler ». J'ai choisi comme méthode d'investigation l'approche qualitative via la réalisation d'entretiens semi-dirigés. J'ai pour cela d'abord réalisé un guide d'entretien avec l'aide de la Plateforme Pallium et j'ai ensuite sélectionné arbitrairement des patients à partir de 60 ans et je les ai classés selon un certain degré de comorbidité. Voici un tableau reprenant les différents patients interrogés.

	0-1 COMORBIDITÉ	2-3 COMORBIDITÉS	> 3 COMORBIDITÉS
≥ 60 ans	1 ♂	2 ♀	1 ♀
≥ 70 ans	1 ♀	2 ♀	1 ♂
≥ 80 ans	1 ♂	2 ♂, 1 ♀	1 ♂

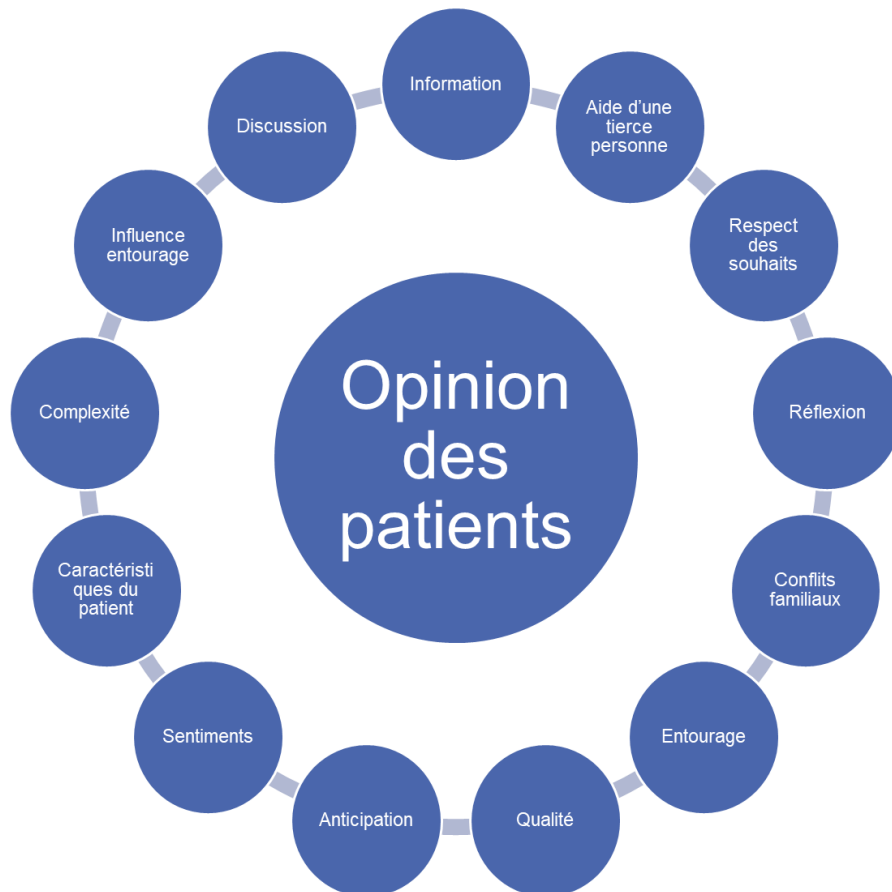
J'avais au total treize patients, dont trois couples. J'ai essayé d'avoir un certain équilibre entre le nombre d'hommes et de femmes et d'avoir un représentant pour chaque case. J'ai ensuite analysé mes entretiens via la méthode de l'analyse thématique. J'ai pour cela ressorti des thèmes de mes retranscriptions que j'ai classés selon cinq rubriques dans un tableau. N'ayant pas assez de temps pour toutes vous les présenter, je vais me focaliser sur l'opinion des patients et quand aborder le sujet.

Concernant l'opinion des patients, de nombreux thèmes sont ressortis des retranscriptions. Je vais vous donner quelques exemples par rapport à ces thèmes :

- L'information : les patients ne connaissaient pas le PSPA en tant que tel. Certains avaient entendu parler du don d'organes ou encore de l'euthanasie,
- L'aide d'une tierce personne : il est ressorti que suite à un problème de santé, qu'il soit physique ou cognitif, c'était important d'avoir de l'aide extérieure afin de pallier à une mauvaise compréhension ou d'aider à retranscrire leurs idées,
- Le respect des souhaits : le fait de remplir cet outil permet de s'assurer que leurs souhaits soient respectés. Et le souhait par rapport aux obsèques était quelque chose qui revenait assez régulièrement dans les interviews,
- La réflexion : certains patients disaient que leur opinion pourrait changer avec le temps, donc en fonction de leur vécu, de leur expérience, mais également en fonction de leur état de santé. Certains patients disaient que c'était un outil qu'il fallait compléter en plusieurs étapes, que ça permet d'ouvrir de nouvelles perspectives auxquelles ils n'auraient pas pensé auparavant,
- Les conflits familiaux : certains patients étaient en conflit avec leurs enfants. Ils disaient que remplir cet outil permettrait de s'assurer que tout soit écrit noir sur blanc et qu'il n'y aurait pas d'interprétation d'autrui possible. Certains ont aussi notifié l'importance de désigner un mandataire en qui ils ont confiance afin de décider pour eux en cas de besoin,
- L'entourage : le fait de notifier ses souhaits permet de déculpabiliser l'entourage et de les soulager de devoir prendre des décisions. Malgré tout, même si cet outil existe, certains patients ont trouvé que c'était imposer trop de responsabilités à leurs enfants

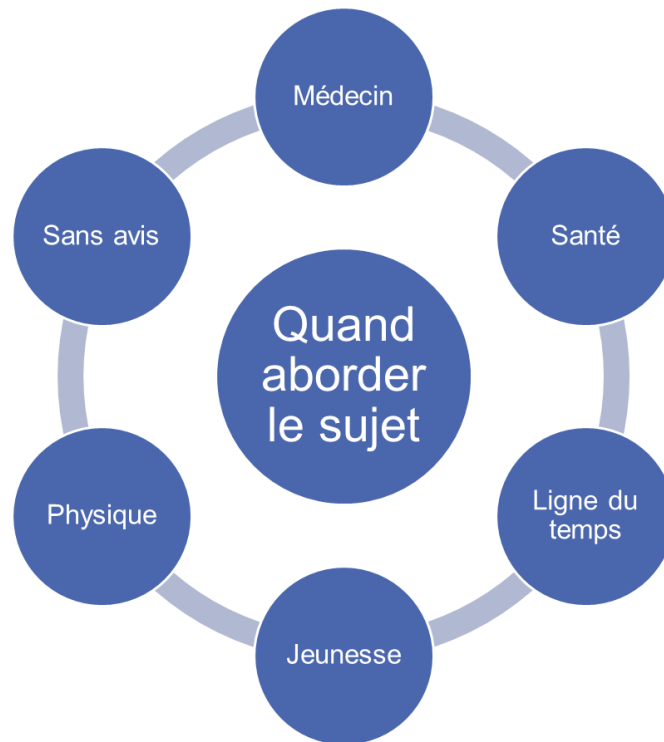
et qu'il ne faudrait pas imposer à d'autres personnes de prendre des décisions pour eux, à part peut-être leur médecin traitant. Et d'autres patients disaient qu'il était important de désigner comme personne de confiance ou comme mandataire quelqu'un de leur entourage qui connaissait bien leur opinion,

- La qualité de l'outil : il est ressorti que c'était un bon outil, qui était clair et fort intéressant,
- Les sentiments : les patients se sentaient rassurés, disaient que ça permettait de diminuer le stress et de les aider à mieux s'exprimer,
- L'anticipation : il est important de prévoir et de donner son opinion, de faire entendre sa voix et d'anticiper un quelconque problème de santé,
- Les caractéristiques du patient : elles entraient aussi en ligne de compte. Par exemple, un des patients interrogés était de nature assez pudique et donc il a eu pas mal de difficultés à s'exprimer et à répondre à mes questions,
- La complexité : deux éléments de complexité. Premièrement, du fait du sujet abordé. C'est interpellant de parler de la fin de vie. C'est un sujet qu'on n'a pas spécialement l'habitude d'aborder. Deuxièmement, du fait de la compréhension. Certains patients avaient du mal avec la tournure et le sens des questions dans le PSPA. Pour rappel, il s'agissait de l'ancienne version. Peut-être que la nouvelle version serait plus claire pour eux aujourd'hui,
- L'influence de l'entourage : il entre également en jeu. Par exemple, les enfants de l'un des patients interrogés ont directement dit qu'ils refusaient que leur parent complète un jour ce document,
- La discussion : c'est un sujet qui est douloureux à aborder, qui est encore assez tabou de nos jours. Cependant, cela permet de mettre les choses au point avec l'entourage, d'améliorer la communication. Certains patients disaient que tous les médecins devraient en discuter avec leurs patients respectifs.



Concernant le moment où aborder le sujet :

- Le médecin : il ressort que le médecin devrait l'aborder quand il le juge nécessaire,
- La santé : en parler quand la santé se dégrade. C'est aussi valable pour la santé cognitive avant qu'elle ne soit trop dégradée. D'autres patients disaient qu'on pourrait en discuter quand la santé est encore bonne. Mais d'autres patients n'étaient pas d'accord avec ça,
- La ligne du temps ou l'âge : il y avait pas mal de divergences d'opinions à ce sujet. Certains patients disaient que le moment pour aborder la question était à partir de 50 ans, d'autres disaient que c'était trop prématuré, ou en tout cas à maximum 70 ans parce qu'après la mémoire pouvait faire défaut.
- La jeunesse : certains patients me disaient qu'à leur âge, ils se rendaient compte qu'ils pouvaient mourir à tout moment mais que ce n'est pas spécialement le cas quand on est plus jeune. À voir cependant pour le patient ce que signifie être « jeune ou pas jeune »,
- Le point de vue physique : aborder le sujet quand le patient ne sait plus se débrouiller seul et qu'un affaiblissement du corps se fait sentir. Un des patients était sans avis sur la question.



Est-ce qu'il existe une influence de l'âge et/ou des comorbidités sur la manière d'aborder le PSPA ? J'ai tenté de comparer les réponses des patients selon leur âge et leur degré de comorbidité. En résumé, concernant l'opinion des patients, il n'y a pas d'influence marquée en fonction de l'âge et des comorbidités. Les patients, pour rappel, ne connaissaient pas l'existence du PSPA. Concernant le moment où aborder le sujet, le thème de la santé est revenu dans une très grande partie des interviews. Ainsi, une dégradation de la santé a principalement été mise en évidence. Mais une bonne santé ou une dégradation de la santé ne veut pas toujours spécialement dire la même chose pour le médecin et pour le patient. Par exemple, dans les patients interrogés, il y avait un patient de 76 ans qui, il y a quelques années, avait eu un pontage coronarien ayant nécessité un long séjour aux soins intensifs. Considérant cela, et avec toutes ses autres comorbidités, je le considère comme étant quelqu'un de fragile, mais lui se trouvait encore très bien à l'heure actuelle. Donc à ce niveau-là, la vision des choses entre le médecin et le patient peut ne pas être la même. Par rapport à l'âge, il y avait une divergence d'opinion. Donc en comparant toutes les réponses, on pourrait dire qu'il faudrait en discuter entre 60 et 70 ans.

En conclusion, le PSPA n'est pas encore connu de la majorité des patients, mais la plupart des patients interrogés étaient vraiment intéressés par la découverte de cet outil. Et donc, même si les opinions divergeaient, on pourrait donner une petite piste directive : en discuter avec les patients aux alentours de 60 ou 70 ans, quand la santé commence à se dégrader. Maintenant, l'opinion des patients ne dépend pas uniquement de leur âge et de leurs comorbidités. Ça fait partie d'un tout qui comprend également leur vécu, leur expérience personnelle, leur personnalité, leurs valeurs et bien d'autres choses. Donc la clé pour aborder le sujet avec ces patients, ce serait d'avoir une bonne relation thérapeutique, une relation de confiance mutuelle. À partir du moment où on se sent à l'aise dans la relation avec le patient, je pense que le médecin généraliste ne devrait pas avoir peur d'aborder la question s'il le juge nécessaire.

Merci pour votre attention.



## TABLE-RONDE

---

### **Dr Corinne Van Oost :**

Nous voilà arrivés au bout de l'écoute de tous les intervenants. Il nous reste un quart d'heure pour des questions. Ce que je vous propose, c'est d'essayer de moi poser les questions parce que nous avons travaillé les questions avec les personnes qui ont préparé, à partir de ce que j'entendais déjà, de ce que chacun allait dire ou pas dire. Et puis ce qu'on vous propose aussi, c'est de pouvoir interroger les intervenants qui sont là juste à la fin si vous avez des questions plus personnelles ou plus pointues. Nous sommes deux ou trois médecins à pouvoir se tenir au stand réflexions/concours où vous pouvez venir aussi nous interroger.

Je vais donc d'abord, moi, poser quelques questions sur des choses qui m'ont interpellée. Ce que je retiens, c'est qu'il est en fait très difficile de faire des directives anticipées à l'hôpital, ça paraît quand même nettement plus facile à la maison. Ça paraît également plus facile de réfléchir à sa mort, quand on n'est pas mourant. Je vois que Marie, tu n'es pas d'accord.

### **Dr Marie de Saint-Hubert :**

Ce que j'ai voulu faire passer, c'est que parfois le fait d'être malade active et déclenche ce besoin d'y réfléchir. Donc je ne sais pas si c'est forcément plus facile de réfléchir à sa mort quand on est en très bonne santé. Ça paraît plus loin.

### **Dr Corinne Van Oost :**

Mais entre la très bonne santé et le mourant, il y a effectivement tout le fait qu'à partir d'un certain âge, on commence à avoir des choses qui marchent moins bien.

Il y a une autre question qui revient beaucoup quand on fait ce travail avec des médecins sur le PSPA ou sur le projet thérapeutique, c'est comment la responsabilité médicale est engagée dans l'anticipation ? J'avais envie de poser ça aux généralistes, donc peut être plus au Dr Delattre. Est-ce qu'en tant que médecin, quand on est appelé par une équipe au domicile par exemple, parce qu'un patient fait un malaise ou qu'on arrive dans une maison de repos et de soins et que les soignants disent « attention, ce patient, dans ses directives anticipées, il a marqué qu'il ne voulait pas être hospitalisé ». Quelle est la marge de manœuvre qu'on a en tant que médecin par rapport au respect de ces directives anticipées ?

### **Dr Aurore Delattre :**

Je vois les directives anticipées plutôt comme une aide si le patient n'est pas capable à ce moment-là de dire ce qu'il souhaite. Donc, il a peut-être dit au temps A « je ne souhaite pas être hospitalisé » et au temps B, où quelques semaines ou mois sont passés, il se sent moins bien et son avis peut changer à ce moment-là. Donc si le patient est conscient, moi je partirais du principe qu'il faut écouter ce que le patient souhaite au moment présent. Cependant, s'il n'est pas capable de le faire, alors dans ce cas-là, j'aurais tendance à suivre les directives anticipées. Maintenant, ça dépendrait aussi du contexte. Est-ce que la famille est présente ? Est-ce qu'il y a une influence de leur part ? En théorie, c'est bien de se dire qu'il faut suivre, mais je pense que ça dépend vraiment de ce face à quoi on se trouve.

### **Dr Corinne Van Oost :**

Dans mon expérience, c'est pour ça aussi que j'ai travaillé un peu le PSPA, c'est que je travaille comme médecin coordonnateur dans une maison de repos et de soins. Après quelques années, comme médecin coordonnateur, j'ai été très impressionnée parce que beaucoup de patients disent ne pas vouloir être hospitalisés et puis, quand ils font un malaise et que l'on téléphone

à la famille (c'est toujours ce que l'on fait), la famille en général dit d'appeler le médecin traitant si c'est en journée, ce qui est quand même de plus en plus difficile en urgence. On téléphone donc au médecin traitant et parfois il nous dit d'appeler le médecin de garde et puis on voit ou il me dit de demander à la famille. Et si on demande à la famille, dans les trois quarts des cas, la famille demande une hospitalisation et que l'on fasse le maximum. Comment est-ce que l'on peut faire quand on a ce cas de figure ?

Dans la maison de repos où je travaille, je dis que l'on va expliquer à la famille que l'on va hospitaliser leur proche, que l'on va l'envoyer aux urgences avec ses documents de directives anticipées en signalant que le patient ne veut pas être hospitalisé. Ce n'est pas très gentil mais, je trouve qu'en tant que médecin nous n'avons pas les outils en maison de repos ou au domicile pour faire les diagnostics. Donc un patient qui fait tout d'un coup un gros malaise, qui se retrouve par terre un peu inconscient, on a besoin des scanners et autres pour faire le diagnostic. On dit à notre confrère des urgences ou du SAMU qui arrive que le patient ne veut pas être hospitalisé et qu'ils peuvent appeler le médecin traitant une fois qu'ils ont le diagnostic pour prendre la décision d'une éventuelle hospitalisation. Cette façon de faire fonctionne quand même, en tout cas avec la clinique avec laquelle on travaille on arrive à avoir d'assez bons rapports avec les urgentistes pour qu'ils ne prennent pas le fait d'aller aux urgences comme une hospitalisation obligatoire. Ils rappellent les médecins traitants quand ils ont le diagnostic pour dire « bon voilà, ton patient fait ça, qu'est-ce que tu en penses par rapport à ses directives anticipées ? » Mais ça veut quand même dire qu'il faut qu'on ait des documents de directives anticipées bien remplis, ce qui est quand même la tâche du médecin coordinateur. Tu veux rajouter quelque chose par rapport à ça ?

**Dr Julie Engelbert :**

C'est par rapport à la question de l'hospitalisation. Quand on appelle les familles et qu'elles disent qu'il faut aller à l'hôpital, je pense qu'il faut aussi pouvoir avoir cette discussion avec la famille. Qu'est-ce qu'ils attendent de l'hôpital ? Qu'est-ce qu'on veut en retirer ? Est-ce que l'on veut un diagnostic ? Oui, ça a du sens. Mais si ça ne va pas changer la façon dont on va soigner la personne, est-ce que ça a du sens ? Et si c'est pour qu'elle revienne directement renvoyée des urgences, ça n'a peut-être pas beaucoup de sens non plus. Donc je pense qu'il faut voir aussi le but de l'hospitalisation pour pouvoir évaluer ce que l'on peut faire à la maison de repos, ce que l'on va pouvoir prendre en charge en termes de soins palliatifs. Beaucoup de patients, quand on leur parle de soins palliatifs, pensent qu'ils vont devoir aller à Virton parce qu'ils ne pensent pas qu'on peut faire les soins palliatifs à la maison de repos. C'est donc aussi important de pouvoir dire ce qu'on peut faire nous et voir ce qu'ils attendent de l'hospitalisation. Dire que l'on n'abandonne pas, que la personne ne va pas partir directement. Après, ça dépend du malaise bien sûr. Un malaise subi où la personne a perdu connaissance et on ne sait pas du tout ce qui se passe, il va peut-être falloir faire quelque chose. De même, si quelqu'un se fait une fracture, est-ce que l'on va quand même aller à l'hôpital pour lui mettre un clou ou pas ? Il faut vraiment discuter du but de l'hospitalisation et de jusqu'où on va dans cette hospitalisation parce qu'il y a plein de niveaux de soins possibles dans l'hospitalisation en elle-même.

**Dr Corinne Van Oost :**

Est-ce que d'autres personnes souhaitent rajouter quelque chose par rapport à cette question ?

**Yves Libert :**

Je pense que la communication autour de ça est tellement compliquée. Je me mets à la place du médecin coordinateur qui arrive à avoir une discussion avec son patient jusqu'à mettre dans un dossier un document officiel. D'après tout ce que j'entends et mon expérience, ce n'est déjà pas évident à faire.

**Dr Corinne Van Oost :**

Mais c'est une obligation légale. La Région Wallonne nous demande de le faire.

**Yves Libert :**

Relationnellement pour bien le faire avec la personne, c'est déjà un effort. Mais une fois qu'il est fait, vous êtes au début de la communication parce qu'à ce stade, le papier est repris dans le dossier. Mais il faut discuter aussi de qui prend les décisions quand les problèmes aigus arrivent. Les gens sont tous différents par rapport à ça.

**Dr Corinne Van Oost :**

Je n'ai pas été assez claire. C'est le médecin coordinateur qui a la responsabilité de demander que figure dans le dossier des directives anticipées. Mais dans 9 cas sur 10, c'est le médecin généraliste qui le fait. On embête le médecin traitant pour lui demander s'il a eu l'occasion de discuter avec son patient de ses directives anticipées et s'il faut, selon la situation, remplir un projet de soins anticipé parce que l'on a du temps ou plutôt un projet thérapeutique parce que le patient se dégrade.

**Yves Libert :**

Je n'étais pas sur ce niveau-là, mais peut-être que je n'ai pas tout à fait saisi. Le niveau où j'en étais, c'est quand la crise est là. Qui décide ? Je suis donc à l'étape suivante et dans ce cas, les gens sont différents. Certains patients veulent être très acteurs de leurs prises de décision. Certains membres de la famille veulent être très acteurs également. Mais en définitive, c'est quand même le patient qui va dire : « je voudrais que ma famille soit actrice ». D'autres vont dire : « c'est trop difficile pour nous de prendre la responsabilité et c'est plutôt aux soignants et à tel médecin de prendre la responsabilité ». Et je pense que cette discussion-là, elle est très importante parce que le risque est que se présente le phénomène de la « patate chaude », c'est-à-dire le problème arrive, la crise est là, et plus personne ne va décider. Pourquoi ? Parce que c'est une décision difficile à prendre. Alors on se dit « finalement, c'est la famille qui doit décider ». Mais si la famille a toujours dit « c'est trop dur pour nous », c'est un problème. Donc, cette discussion de qui prend quel poids dans la décision au moment de la crise, elle doit avoir lieu aussi. Et ça, c'est une communication qui n'est pas évidente et qui change au cours du temps aussi. Les gens changent par rapport à ça au cours du temps.

**Dr Corinne Van Oost :**

Dans la majorité des cas, dans les crises, ce sont les médecins généralistes qu'on essaie d'avoir. Mais c'est vrai que c'est plus compliqué. Mais, en maison de repos, on appelle le médecin généraliste pour lui dire la situation.

**Dr Michel Marion :**

Pour qu'il y ait un responsable qui décide, il faut qu'il soit là. Il y a de moins en moins de médecins généralistes présents au moment où ça va mal. Quand on fait une réunion pour permettre qu'un patient puisse rentrer à domicile, tout le monde est là : des personnes de l'extérieur, de l'intérieur et le médecin de famille est aussi invité. Parfois, il ne peut pas venir

parce que ça se passe toujours pendant les heures de bureau. Lors de ces rencontres, on fait le tour de la situation et on dit « tel patient va rentrer au domicile, il est dans telle philosophie de soins et dans tel niveau de soins ». Par conséquent, il est hors de question qu'on puisse le renvoyer à l'hôpital par les urgences.

Au Grand-Duché du Luxembourg, un patient sur cinq n'a pas de médecin et chez nous, ça devient un peu catastrophique aussi. Le problème est que l'on va avoir toute une série de réunions à l'hôpital avec le patient, sa famille et les soignants du domicile, pour déterminer le projet thérapeutique qui, une fois que le patient est rentré à la maison, dépend en fait du médecin de famille quand il est là, c'est-à-dire entre 9 et 18h. Parce que maintenant c'est un peu comme ça. Et en dehors de ces heures, pendant la nuit, il va tomber sur quelqu'un qui ne le connaît pas, qui n'est pas au courant de tout ce qui a été fait et qui va probablement hospitaliser le patient. C'est ce qui se passe le plus souvent quand je vois les équipes de soins palliatifs à domicile au Grand-Duché et au Luxembourg. En effet, quand on regarde les statistiques, le 112 est appelé assez régulièrement pour des patients qui sont clairement en soins palliatifs et accompagnés par des équipes. Donc, je pense que la continuité des soins n'est plus assurée et je pense qu'il faut trouver un système pour que toute personne qui rentre dans une maison, pour embarquer un patient et s'en occuper, soit au courant de ce qui se passe. Sinon, tout le travail qui a été fait en amont ne sert à rien. Et je pense qu'il faut vraiment penser à ça. Et, pourquoi est-ce que tous les médecins de famille ne peuvent pas avoir accès à une partie au moins du dossier du patient à partir du moment où il est vulnérable ? C'est quelque chose à inventer en tout cas et qu'il faut changer. Donc je pense que c'est clair, qu'il faut qu'on puisse améliorer la continuité des soins qui a été déterminée collégalement, après avoir beaucoup réfléchi éthiquement, etc. Car une fois que le patient est chez lui, il est un peu comme dans la nature.

**Dr Corinne Van Oost :**

J'avais envie de poser des questions aux équipes hospitalières. Quand vous avez des patients qui arrivent avec un PSPA, est-ce qu'il vous est utile par rapport au projet thérapeutique ? Et est-ce que vous observez que les patients changent d'avis ?

**Dr Marie de Saint-Hubert :**

Je dirais que l'on est toujours très heureux de voir arriver des personnes qui ont déjà eu l'occasion d'en discuter. Et il y a de plus en plus de maisons de repos qui justement nous transmettent des informations ou des patients, même du domicile, qui viennent avec des lettres. J'ai vraiment en tête l'histoire d'un patient dont la famille a ressorti une lettre écrite des années avant. Ça représente vraiment une façon de se dire que l'on va s'inscrire dans la continuité du trajet de vie de cette personne et peut-être qu'il y a des questions qu'on se reposera, comme vous l'évoquiez aussi, parce que peut-être que les choses ont pu changer et que tant qu'on peut poser la question et faire participer la personne et ses proches, on pourrait adapter éventuellement ce projet. Mais on va en tout cas s'inscrire vraiment dans la ligne de conduite qui a été proposée.

Il y a d'ailleurs tout un travail qui se fait notamment à Saint-Luc sur la collaboration entre le service d'Urgences et les soins palliatifs. Pour moi, ce n'est pas incompatible. Je pense également que des urgentistes, comme tu le soulignais, peuvent très bien comprendre que dans certains cas un patient arrive aux urgences. Ce qui est important, c'est qu'on puisse bien définir ensemble, avec tous les acteurs, quelle est la question qui est posée dans ce contexte d'urgence. Et j'ai un collègue urgentiste qui témoignait et qui me disait que ça lui arrivait

régulièrement de mettre en place le protocole d'urgence qui a été prescrit en maison de repos. Ce protocole était prévu mais il l'activait en tant que tel. Il considérait que cela pouvait faire aussi partie de ses missions et du rôle qu'il pouvait avoir dans la continuité des soins.

**Dr Corinne Van Oost :**

Est-ce que Laurent tu voulais rajouter quelque chose ?

**Dr Laurent Knoops :**

J'ai l'impression que ces projets, type PSPA, en tout cas dans la réalité que j'observe, sont clairement plus présents pour les personnes âgées dans un contexte gériatrique. Dans la salle, nous avons d'ailleurs Alexandra Coulon, qui est la médecin qui s'occupe de la liaison avec la gériatrie. La collaboration avec la gériatrie se fait dans le même mouvement de globalité, en comparaison par exemple avec la collaboration que nous avons avec les équipes de cardiologie ou d'oncologie, qui font bien sûr un travail formidable, mais où il est très rare de voir des directives anticipées ou un PSPA. Pour les patients oncologiques classiques, qui ne sont pas gériatriques, il est très rare d'en voir. Je ne sais même pas si j'en ai déjà vu.

**Dr Corinne Van Oost :**

Ce que je retiens, c'est qu'il faut développer la philosophie des soins palliatifs chez tous les soignants afin que tous les soignants puissent commencer à réfléchir avec leurs patients par rapport à leur fin de vie. Finalement, l'anticipation concerne peu les spécialistes en soins palliatifs et cela concerne bien plus les médecins généralistes, les infirmières dans les maisons de repos et de soins, etc. Il faut anticiper avant les soins palliatifs. Donc, continuons à former tout le monde en soins palliatifs. Mais je suis sûre que dans l'audience, il y a beaucoup de gens qui ne travaillent pas uniquement en soins palliatifs.

Merci beaucoup.

\*\*\*



## Outils juridiques d'anticipation de fin de vie – que disent les lois ?

Par Johanne TILMAN,

*Juriste, médiatrice, facilitatrice et fondatrice de l'asbl EclairAges*

Bonjour à tout le monde,

Un grand merci aux organisateurs de me donner ce moment pour vous parler des outils juridiques de l'anticipation.

Hier, on a abordé l'anticipation sous différents angles qui ont permis d'enrichir notre réflexion. On a abordé à multiples reprises, presque à chaque intervention, la notion de déclaration anticipée et de planification anticipée de soins. On a vu que ces termes correspondent à des notions différentes selon les pays. Je vais donc vous parler de ce qui se passe en Belgique.

Madame Barthélémy Brichant nous disait qu'il y avait une certaine méconnaissance des lois belges ; les lois de 2002, relatives aux droits du patient, à l'euthanasie et aux soins palliatifs. J'ai un temps pour vous donner quelques informations à ces sujets-là, et donc je vais vous parler du cadre juridique, de ces outils de l'anticipation et plus particulièrement des déclarations de volontés anticipées.

### QUE NOUS DISENT LES LOIS BELGES A CE SUJET ?

J'avais fait une petite introduction sur des exemples de terrain que je rencontre et qui permettaient d'illustrer mon propos. Mais il y a déjà eu une intervention très exemplative des situations dans lesquelles une anticipation peut être utile. On a parlé de la responsabilité, qui représente un patient qui ne sait plus s'exprimer ou qui ne sait plus prendre les décisions pour lui-même.

Je pense à une infirmière venue en formation et qui me disait justement, « on a hospitalisé une personne âgée qui était confuse, qui ne pouvait pas prendre les décisions pour elle-même et on a fait appel à son fils. Quelques jours après, on s'est rendu compte qu'en fait elle n'avait plus de contact avec ce fils et que ce fils avait pris des décisions qui ne correspondaient pas à ses souhaits. »

Dans des situations comme celle-ci, on peut voir qu'on peut aller au contraire des volontés d'un patient. On le sait, et vous le savez mieux que moi, puisque moi je n'interviens pas nécessairement dans le domaine des soins. Je reçois les gens dans un cadre extérieur au domaine de la santé. Il y a des situations d'urgence où on doit prendre des décisions dans des situations de crise. On l'a dit tout à l'heure, il y a aussi des conflits familiaux qui font qu'on ne sait plus comment on doit prendre les décisions, qui va les prendre ? Et comment on va les prendre ? Et puis il y a des situations qui sont assez dramatiques, comme des enterrements d'indigents. Une personne qui travaillait dans une entreprise de pompes funèbres m'a dit : « Cette dame pourtant avait de l'argent, mais elle n'avait pas pris de dispositions financières

avec une entreprise de pompes funèbres. On n'a pas pu faire les démarches pour pouvoir l'enterrer de façon digne. » On était peut-être passé à côté de quelque chose en n'ayant pas prévu les choses à l'avance.

### **A partir de quel âge faut-il y penser ?**

J'interviens dans des conseils consultatifs des aînés. On voit que ça mobilise une série de seniors encore actifs, qui ne sont pas nécessairement dans une situation de maladie ou de problème de santé. Ces personnes que je rencontre se posent ces questions de l'anticipation. Soit parce qu'elles ont connu une expérience malheureuse avec un proche et elles se disent : « Je ne voudrais pas que ça se passe comme ça pour moi. » Soit, elles me disent : « J'ai envie d'anticiper pour faciliter vraiment les décisions pour mes enfants. » D'autres encore sont seules et me disent « S'il m'arrive quelque chose, qu'est ce qui va se passer ? Qui va prendre les décisions ? Que va-t-il advenir de mes biens ? » Il existe donc une série de personnes qui cheminent peut-être en dehors de la situation de la maladie.

Il y a des personnes aussi que je rencontre, qui sont malades et qui veulent faire ce chemin. On parle des soins palliatifs mais il y a aussi toutes les maladies neurodégénératives où on sait que le fait de pouvoir en parler à l'avance peut avoir tout son sens, puisque probablement il va y avoir une perte de capacité décisionnelle avec ce type de maladie.

Je pense à ce monsieur qui était assez jeune, atteint d'une maladie neurodégénérative de façon précoce, et qui avait vraiment réfléchi à « quel lieu de vie pourrait m'accueillir selon ma spécificité et mes besoins ? », puisqu'effectivement il allait probablement avoir une maladie qui évolue. Il avait aussi réfléchi au fait qu'il voulait donner son corps à la science pour faire évoluer la recherche. Et par ailleurs, il était aussi très préoccupé de passer des histoires de vie à ses enfants, qui étaient jeunes également. C'est encore un autre contexte où les personnes ont envie de se projeter.

On l'a dit maintes fois, c'est une démarche qui prend du temps. C'est quelque chose que je constate entre le moment où on s'informe et le moment où éventuellement on se met en action. J'ai à cœur de donner l'information parce que je pense que déjà avoir l'information, ça permet de faire un choix, un choix éclairé, de savoir ce qu'il est possible de faire. Et après, comme on l'a dit hier, ne pas choisir, c'est aussi un choix, mais à partir du moment où on a déjà l'information.

Ce matin, on a également vu, dans le mémoire d'une des médecins, que ça pouvait aider les professionnels et les proches.

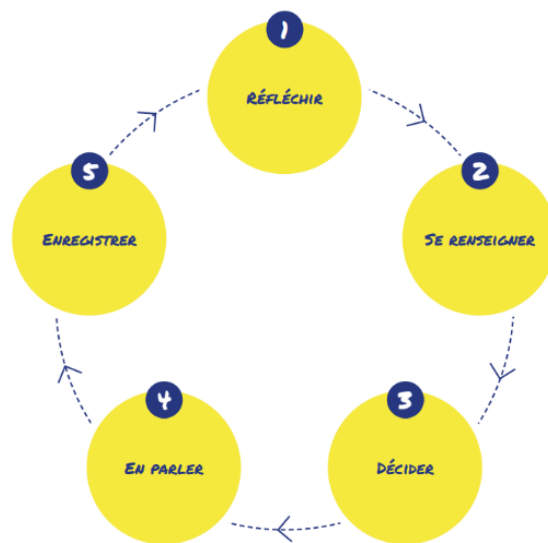
Mon intervention va s'articuler en deux temps. Je vais ici vous donner un petit temps d'information juridique. D'une part, je vais vous parler des grands principes qui couvrent les déclarations anticipées. Et puis je vais parcourir certaines infos juridiques, peut-être insister sur des points de vigilance et essayer de clarifier certaines notions.

Les grands principes des déclarations anticipées, on en a beaucoup parlé. Mais de quoi s'agit-il ? D'un point de vue juridique, il s'agit d'une déclaration qui est faite par une personne tant qu'elle est capable, pour le jour où elle n'est plus en mesure de s'exprimer, soit en raison d'une maladie, d'un accident ou en raison de l'âge. Elle va mettre dans ses déclarations toute une série de volontés qu'elle va vouloir que sa famille, les professionnels de la santé, éventuellement le juge de paix, respectent. Je vais être un peu plus large que le domaine du

soin, donc c'est l'entourage qui va accompagner cette personne en perte d'autonomie et idéalement sous forme d'un écrit.

Alors, on a beaucoup parlé de l'écrit par rapport aux déclarations anticipées, je suis obligé de faire cette petite nuance. Juridiquement parlant, certaines déclarations ne nécessitent pas un écrit pour qu'elles soient contraignantes. Je pourrai quand même vous conseiller de les mettre par écrit parce que c'est plus simple en termes de transmission, afin de ne pas avoir de problème d'interprétation sur les volontés. On a aussi déjà beaucoup insisté sur le fait, je vais me focaliser sur les documents, puisque c'est ce qu'on me demande aujourd'hui de vous préciser, mais évidemment ça rentre dans quelque chose de beaucoup plus large, qui est ce processus de réflexion et de dialogue.

Ceci est un schéma qui a été repris par une initiative du SPF Santé publique « mes vieux jours.be » qui incite les professionnels et le grand public à se poser des questions en termes d'anticipation. Et donc vous voyez que c'est tout un schéma circulaire, tout un processus. Les déclarations anticipées de volonté s'intègrent là-dedans.



Il y a d'autres moyens de transmission de ce qui est important pour soi ou des informations qui sont utiles, notamment tous les aspects concrets, administratifs « où sont mes comptes en banque et code PIN ? ». Ce sont des choses qui ont l'air anodines, mais quand il faut faire les choses à la place de quelqu'un, parfois, c'est utile d'avoir aussi ces informations-là. Évidemment, tout ce qui est carnet de vie complète toutes ces informations qu'on peut transmettre.

Alors on a aussi parlé de planification anticipée de soins. C'est le processus de réflexion permanent, de communication et de réflexion entre un patient, ses proches et les professionnels. Je ne sais pas si vous le savez, mais la loi relative aux droits du patient est travaillée pour le moment, il y a un avant-projet de loi qui est en cours. Nous avons eu une consultation populaire, une consultation avec des experts afin de savoir ce qu'il fallait améliorer dans cette loi. C'est déjà passé au Gouvernement et en automne il y aura des votes au niveau du Parlement. L'idée est d'introduire dans la loi relative aux droits du patient cette notion de planification anticipée de soins. Donc, il y aura une définition. Je vais vous donner celle qui est à l'heure actuelle proposée, ce n'est peut-être pas celle-là qui va aboutir au niveau du Parlement. On parle d'un processus permanent de réflexion et de communication entre patients, les professionnels des soins de santé et à la demande du patient, les proches dans le but de discuter des valeurs, des objectifs de vie, des préférences en matière de soins actuels et futurs. Il y a cette idée d'introduire cette planification anticipée de soins dans la loi relative aux droits du patient. Ce n'est pas encore d'actualité, mais sachez que ça va peut-être être le cas.

Alors, je vous l'ai dit, ça peut aboutir à la rédaction de déclarations anticipées. Je vois aussi, dans ma pratique, que parfois c'est le raisonnement inverse. On fait d'abord des documents



comme ça dans son coin, on se dit « je vais commencer à réfléchir, je me rassure avec des documents et puis je vais passer à la phase de communication, la phase de dialogue avec mes proches ». Donc parfois, on a le mouvement inverse qui est, « je me raccroche à des documents et je vais passer à l'étape de la communication par la suite ».

Un autre endroit où on parle de planification anticipée de soins. On l'a déjà évoqué hier et peut-être aujourd'hui via un arrêté royal. Depuis le 1<sup>er</sup> novembre 2022, il y a un nouvel honoraire pour les médecins généralistes qui entament une démarche de planification anticipée de soins avec un patient qui est identifié en situation palliative sur base de l'échelle PICT qui vous a été présentée en détail hier.

Une fois que ce patient est identifié idéalement précocement, on encourage le médecin à avoir des entretiens de planification anticipée de soins. Dans cet arrêté royal, on définit des conditions minimums de ces entretiens. On doit aborder les objectifs de soins orientés sur le patient plutôt que sur sa maladie. On doit aborder aussi avec le patient la possibilité de mettre ses limites thérapeutiques par écrit et la possibilité de désigner un mandataire pour les droits du patient. Avec ce nouvel honoraire, le médecin peut demander un remboursement direct à l'INAMI qui est de 93,14 € aujourd'hui. Mais qui peut être demandé une seule fois sur la vie du patient. C'est une information. Aujourd'hui, je lisais que l'idée ce serait peut-être d'élargir aux patients pour lesquels cette démarche pourrait être remboursée. Aujourd'hui c'est pour les patients identifiés palliatifs via l'outil PICT. L'idée est de pouvoir aller plus loin.

Entrons maintenant dans le vif du sujet. Les déclarations de volontés anticipées, je les classe en trois catégories, santé, fin de vie, et puis peut être quelque chose qui est moins connu des professionnels des soins de santé, c'est toutes les décisions qui vont toucher à la gestion du patrimoine et des décisions qui touchent à la personne directement comme le choix de lieu de vie, quand une personne ne sait plus prendre ses décisions et ne sait plus gérer son patrimoine elle-même. Je vais les aborder une par une. Au-delà de ces outils que je vais vous développer, il y a d'autres outils qui touchent de nouveau à la question des biens, mais qui intéressent aussi, peut-être pas quand on est en situation palliative, les personnes qui se disent « que vont devenir mes biens et mon patrimoine au moment de mon décès » et donc via des outils juridiques, il y a aussi moyen d'organiser les choses. Là, on va plus souvent s'adresser à un notaire pour pouvoir réaliser ce genre de démarches.

### **Qui peut rédiger les déclarations anticipées ?**

Toute personne majeure, tant qu'elle est capable. Capable, notion pas si anodine que ça. Qu'est-ce qu'un patient capable ? Qu'est-ce qu'une personne capable ? A partir de quand une personne n'est plus capable ? C'est souvent cette question-là qu'on me pose. Je la pose ici en termes de qui peut rédiger. C'est-à-dire qu'en fait on rédige tant qu'on est capable. Une fois qu'on n'est plus capable, on ne peut plus les rédiger. Alors, la distinction qui est à faire, c'est une distinction de capacité de fait et de capacité de droit. Dans la loi relative au droit du patient, on fait toujours référence à la capacité de fait. C'est une évaluation qui est faite par les prestataires des soins de santé sur cette capacité de discernement à prendre les décisions pour elle-même.

Je fais cette distinction là parce qu'une personne sous administration pourra, dans une certaine mesure, continuer à exercer ses droits du patient. De même, une personne avec une maladie de type Alzheimer pourra dans certaines circonstances prendre des décisions pour elle-même en ce qui concerne les droits du patient et donc rédiger des déclarations qui sont prévues par cette législation.

La capacité juridique est la capacité à exercer soi-même ses droits. C'est une capacité qu'on acquiert à 18 ans. On a tous, à 18 ans, cette capacité juridique et on ne peut perdre cette capacité juridique que par une décision du juge de paix. Une fois qu'on est mis sous protection judiciaire, on perd une partie de cette capacité juridique.

Pourquoi je fais cette distinction ? Parce que qu'en fait les lois nous disent que pour certaines déclarations, il faut avoir les deux capacités et pour d'autres, la capacité de fait pourrait suffire. Donc vérifiez pour chacune de ses déclarations où en est la personne et quelles sont les capacités qui sont nécessaires pour les rédiger.

### **Quand les rédiger ?**

Il n'est jamais trop tôt et avant qu'il ne soit trop tard. Qu'est-ce qu'on appelle trop tard ? C'est quand on n'a plus cette capacité justement pour prendre les décisions et les mettre par écrit. Au-delà des patients en fin de vie, j'insiste également sur le fait, et on l'a vu pendant la crise Covid, qu'il y a des patients jeunes qui se retrouvent dans des situations où ils ne savent plus s'exprimer. On n'est pas à l'abri, malheureusement, d'un accident qui nous amènerait dans un état qui ne nous permet plus de nous prononcer.

### **Est-ce qu'elles sont définitives ?**

C'est très important, je pense, quand on aborde le sujet, de le rappeler aux personnes qu'on rencontre qu'évidemment, on peut changer d'avis.

Et on l'a encore dit ce matin, il paraîtrait que X % change d'avis. Donc oui, c'est sûr qu'à un moment, on fait part de ses souhaits et tout l'intérêt est d'y revenir régulièrement pour vérifier si ça correspond toujours aux souhaits du moment.

Les gens ont encore en tête qu'une des déclarations est valable pour un certain délai et on me sort souvent la déclaration anticipée d'euthanasie. Ça me permet de dire « non », maintenant elles sont toutes à durée illimitée.

Les déclarations anticipées d'euthanasie qui ont été rédigées avant le 2 avril 2020 doivent être renouvelées puisqu'elles étaient valables pour cinq ans. Et toutes celles rédigées après le 2 avril 2020 ont une durée illimitée.

### **Quand l'entourage devra-t-il les exécuter ?**

Il y a deux temps. On peut l'utiliser tant que le patient est en vie, mais devenu incapable (l'incapacité dont on vient de parler) et puis celles qui sont utilisées après le décès.

On a beaucoup parlé de la planification anticipée de soins, du projet thérapeutique qui couvre cette période de la toute fin de vie. Mais il y a aussi celle qu'on va utiliser au moment du décès pour respecter les volontés de la personne.

Est-ce qu'elles sont contraignantes ? Par rapport à ce qui a été dit hier, c'est le modèle français. On a parlé d'opposable et pas contraignant.

Retenez qu'en Belgique c'est contraignant. C'était le modèle français mais effectivement en Belgique, et c'est pourquoi toute l'importance de les rédiger correctement, si elles sont rédigées correctement, elles sont contraignantes pour l'entourage. Pour autant qu'elles aient été faites dans les règles de l'art, selon les prescrits légaux, en respectant les mentions obligatoires, les conditions de forme, et l'enregistrement si nécessaire. Et pour autant qu'on

en ait connaissance, car il n'est pas rare que j'entende : « On a découvert qu'il y avait des volontés dans un tiroir au moment où on a vidé la maison ».

C'est rappeler qu'il y a d'une part, l'importance de bien les rédiger, mais aussi de communiquer et communiquer à son médecin. Parce qu'il y a des personnes qui font ça seul ou quasi seul, mais il faut assurer ce que j'appelle la publicité, et au-delà de la publicité, idéalement, d'en parler.

Alors évidemment, cela va se compliquer en situation d'urgence, si on ne trouve pas les documents, si on n'y a pas accès facilement et lorsqu'il y a des problèmes d'interprétation. Si les déclarations sont trop évasives, si elles ne sont pas suffisamment claires, les professionnels vont avoir du mal à les interpréter et donc peut-être qu'on va les mettre de côté. Et puis malheureusement, je constate aussi qu'il y a encore des situations où, malgré des volontés claires et écrites et communiquées à temps, donc pas dans l'urgence, il y a encore des situations pour lesquelles on ne respecte pas les volontés d'un patient.

Alors, c'est ce que je vous disais tout à l'heure, est ce que l'on doit les faire par écrit ? Ça, c'est de la pure théorie. L'écrit n'est pas obligatoire pour ces déclarations que vous voyez ici au-dessus. Elles sont conseillées. Mon conseil, évidemment, c'est de les faire par écrit.

Une dame me disait assez simplement « mais si c'est clair dans la tête, pourquoi ne pas les mettre par écrit ? Ça évite les problèmes. » Pourquoi pas les mettre par écrit à partir du moment où c'est clair pour la personne.

### **Lesquelles faut-il enregistrer ?**

Il y a trois déclarations pour lesquelles un enregistrement est facultatif. Parfois, on pense que c'est obligatoire, notamment pour la déclaration anticipée relative à l'euthanasie, mais c'est facultatif. Il y a celle relative à l'euthanasie, le don d'organes après décès et celle qui concerne les dernières volontés, les funérailles. Celles-là peuvent toutes les trois être enregistrées à la commune. Ce n'est pas obligatoire.

Celles qui concernent les dons d'organes après décès peuvent aussi, depuis 2020, se faire via son médecin traitant et directement soi-même sur le site de [www.masanté.be](http://www.masanté.be). C'est une petite opération pas compliquée.

L'enregistrement est obligatoire pour deux autres déclarations qui sont moins connues. On le fait soit au greffe de la justice de paix, soit via son notaire. On peut également faire une promesse de don de corps à la science à l'université de son choix.

Enfin, ce qui pose aujourd'hui beaucoup de problèmes sur le terrain, c'est celle qui concerne la désignation d'un mandataire pour les droits du patient et celle qui concerne la déclaration négative relative aux traitements, puisqu'aujourd'hui il n'y a pas de base de données centralisée et informatisée qui permettrait d'avoir l'information et de partager l'information. On aimerait bien avoir cette information mais on ne l'a pas toujours parce qu'il n'y a pas aujourd'hui d'endroit centralisé.

Je reviens à mon avant-projet de loi sur la modernisation relative au droit du patient. Il y a cette volonté de pouvoir créer un système d'enregistrement de ces deux déclarations dans ce projet de loi, mais il faudra encore attendre apparemment un arrêté royal. Donc ce n'est pas pour tout de suite. Mais l'idée est là évidemment d'assurer ce qu'on a, la publicité de ces documents pour qu'on puisse les avoir, spécialement quand une personne transite entre le

domicile et l'hôpital, et éventuellement la maison de repos. Il y a des changements de lieu qui vont faire qu'on va parfois perdre cette information cruciale.

Pour résumer cette première partie comment faire pour les faire respecter, avoir des volontés claires et spécifiques, y mettre les mentions obligatoires, respecter les conditions de forme, les enregistrer si c'est obligatoire, les communiquer aux personnes qui en auront besoin. Je vous rappelle donc qu'elles sont à durée limitée, mais qu'il est vraiment indispensable, d'y revenir régulièrement.

Je vais maintenant aborder les différentes déclarations.

Je commence par la désignation pour le mandataire des droits du patient qui est prévu par cette loi relative aux droits du patient, qui octroie au patient toute une série de droits et qui nous dit bien que le patient exerce lui-même ses droits tant qu'il est capable. On revient sur cette notion de capacité de fait.

C'est une vraie question en soi, puisque dès que le prestataire de soins estime qu'il n'y a plus cette capacité, il doit se poser la question de « qui va prendre la décision à la place du patient, en concertation avec le corps médical ? » On va, alors, se référer aux déclarations anticipées et on va chercher un interlocuteur. Le premier représentant à qui il faut s'adresser c'est le mandataire qui a été désigné à l'avance. De nouveau, il faut être au courant. Il faut savoir qu'il y a un mandataire. D'où la réflexion « où je vais mettre cette information-là ? »

Si on ne désigne pas ce mandataire pour les droits du patient, on a ce qu'on appelle la représentation légale en cascade. Je la rappelle cette représentation dit que si le patient ne sait pas décider pour lui-même, on cherche son représentant. S'il n'y a pas de mandataire désigné à l'avance, on va vérifier s'il est sous administration de la personne. Si c'est le cas, ce sera lui qui va décider. Ensuite, s'il n'y a pas de mandataire, pas d'administrateur, ce sera le conjoint cohabitant. S'il n'y a pas ces personnes-là, ce sera un enfant majeur. Ensuite, un parent, un frère ou une sœur. Et s'il n'y a personne, ou comme on a dit ce matin si personne ne veut prendre la décision, ce seront les professionnels en concertation pluridisciplinaire qui prendront les décisions.

La première personne à qui on s'adresse, c'est le mandataire qui a été choisi à l'avance. L'utilité de désigner un mandataire à l'avance pour les personnes en fin de vie paraît clair, on se trouve dans une situation où on sait qu'on ne pourra plus s'exprimer à un moment donné. Mais pour ceux qui sont en pleine santé, on se demande pourquoi on doit désigner un mandataire. La loi nous dit que les conjoints doivent être cohabitants. Ça, c'est une petite imperfection de la loi, puisque dans la pratique, on voit parfois des conjoints qui n'habitent pas ensemble, ou bien l'un est en maison de repos et l'autre vit à la maison. Et donc, juridiquement parlant, ça peut poser un problème. Il y a eu un avis de la Commission fédérale pour les droits du patient de 2018 qui dit que si les conjoints ne sont pas cohabitants, mais qu'il n'y a pas d'opposition, et s'il n'y a pas de mandataire, ça ne doit pas poser de problème que ce conjoint se prononce.

Ça peut aussi éviter les conflits. Sans doute qu'en tant que professionnel, vous êtes parfois face à une fratrie, des enfants qui ne sont pas toujours d'accord sur comment accompagner leurs proches. Ou bien vous avez vu que s'il n'y a pas de mandataire et que la personne est sous administration, ce sera d'abord l'administrateur de la personne qui va représenter le patient. Or, si c'était un professionnel, autant dire qu'il ne connaît pas les valeurs et l'histoire de cette personne et que c'est dans une situation complexe qu'il va devoir prendre des

décisions. Et puis, c'est assez fréquent finalement, on peut avoir envie de choisir quelqu'un qui est tout à fait en dehors de cette liste puisque par exemple, les petits-enfants ne sont pas dans cette liste. Or, quand on a par exemple coupé les ponts avec ses enfants ou que ça ne se passe pas bien avec ses enfants, parfois on est très proche de ses petits-enfants et on a peut-être envie que ce soit ces personnes-là qui parlent pour nous. Via la désignation d'un mandataire, on peut le faire.

Alors deux notions qui sont parfois confondues : le mandataire pour les droits du patient et la personne de confiance. Le mandataire est celui qui agira en cas d'impossibilité pour le patient d'exercer lui-même ses droits. Il va donc exercer ses droits à sa place, tandis que la personne de confiance, elle, ne décide pas à la place du patient. Elle ne peut que l'assister, soutenir le patient dans sa démarche thérapeutique. Vous voyez bien la différence entre l'un qui prend les décisions et l'autre qui soutient.

Les termes sont importants. Parfois, on dit, c'est qui la personne de contact ? Il y a le mandataire, il y a la personne de confiance et éventuellement encore une personne de contact. Mais elles n'ont pas les mêmes mandats et n'ont pas les mêmes pouvoirs. Et donc c'est parfois important de se demander « cette personne qui me parle, elle me parle à quel titre finalement ? »

Dernière chose, en ce qui concerne le mandataire pour les droits du patient, il y a un formulaire type qui a été établi par la Commission fédérale pour les droits du patient ; un formulaire pour la désignation, un formulaire pour la révocation et un autre formulaire pour la désignation d'une personne de confiance. En ce qui concerne le mandataire, il doit signer ce document pour sa nomination, par pour sa révocation. Comme je vous le disais en introduction, il n'y a pas d'endroit où enregistrer ces déclarations d'où l'importance de réfléchir à qui je les donne, où je les dépose, bien sûr dans le dossier médical. En réfléchissant avec certains, on se dit pourquoi pas le mettre aussi dans la boîte jaune. Je ne sais pas si vous connaissez cette boîte jaune. C'est une boîte qu'on peut mettre dans la porte de son frigo qui est consulté par les urgentistes lorsqu'ils arrivent au domicile et dans laquelle normalement on y met les prescriptions de santé, par exemple les allergies et grandes orientations. La boîte jaune est une idée comme une autre. En tout cas, une dame que j'ai accompagnée avait mis ça dans sa boîte jaune pour pouvoir le faire connaître le plus largement possible. Certaines communes les donnent, mais pas toutes. Et donc effectivement, certaines communes mettent des conditions à partir de 65 ans. On peut l'avoir gratuitement. Mais ce n'est pas le problème en soi. D'ailleurs initialement, c'était pour d'une part avoir des informations urgentes, des informations qui sont utiles pour des urgentistes, mais c'était aussi pour avoir des informations pour les personnes qui s'égarer, qui quittent leur maison et qui ne retrouvent plus leur chemin. On y met toute une série d'informations pour les retrouver plus vite. Je pense qu'on peut y mettre aussi des informations qui peuvent être vite connues par les professionnels de la santé. Donc je dis, si la commune ne le distribue pas, et c'est vrai qu'il y a beaucoup de communes qui le font maintenant, rien n'empêche de mettre une boîte jaune dans son frigo qu'on a achetée.

Il y a le Réseau santé wallon, mais aussi le réseau santé bruxellois. Voilà. Donc il y a des informations qui peuvent quand même figurer à certains endroits, mais l'idée, je pense, c'est d'avoir quelque chose de centralisé qui pourrait vraiment être accessible le plus largement possible.

## DECLARATION ANTICIPEE NEGATIVE RELATIVE AUX TRAITEMENTS

Comme je n'ai que 45 minutes, je vais avancer, la déclaration anticipée négative relative aux traitements. Je pense que vous faites souvent référence à celle-ci, celle qui est de pouvoir dire à l'avance ses limites thérapeutiques, qui provient aussi de la loi relative aux droits du patient, qui découle du fait que quand tout va bien, on peut consentir et refuser un traitement. Mais en fait, dans cette loi, on dit aussi qu'on peut refuser. On peut dire à l'avance qu'on va refuser une série de traitements, c'est prévu par cette loi.

Aujourd'hui, d'un point de vue juridique, cette déclaration est assez cadencée. On dit qu'on doit faire une déclaration négative, c'est-à-dire qu'on peut dire que ce qu'on ne veut pas, en tout cas pour les aspects contraignants. Evidemment que toutes les informations positives vont orienter les choix des proches, mais en termes de contraignant, il s'agit d'une déclaration négative et il faut préciser les interventions qui vont être refusées et on doit obligatoirement l'avoir fait par écrit.

J'entends que parfois on conseille à la personne de mettre « je refuse tous les traitements ou je refuse l'acharnement thérapeutique ». D'un point de vue juridique et je pense d'un point de vue pratique, en tant que professionnel, vous ne savez pas faire grand-chose avec ça. Et donc il est important d'en discuter avec son médecin et de préciser les traitements que l'on refuse.

Par ailleurs, ce n'est pas, par contre, une obligation légale, mais on peut aussi préciser les circonstances dans lesquelles on va refuser ces traitements. Est-ce que la personne dit : « je ne veux pas être hospitalisé dans toutes les circonstances ou éventuellement si je suis dans un coma irréversible, ou si je suis en phase terminale, ou si j'ai une maladie neurodégénérative avancée ».

Il n'y a pas aujourd'hui de formulaire officiel. Vous avez une proposition dans le PSPA qui a été distribué. Il y a différents formulaires qui circulent d'initiatives différentes.

On l'a évidemment montré ce matin, toute l'importance de la relation de confiance avec son médecin et de pouvoir en parler, de pouvoir discuter de ce qu'on va mettre dans cette déclaration en particulier. On l'a déjà dit aussi, un document qui évolue. Je le rappelle, c'est contraignant même si ça entraîne le décès et la même réflexion pour la désignation d'un mandataire pour les droits du patient : où faut-il la conserver pour avoir le plus de chances que ce soit connu le jour où je ne sais plus le dire ?

La déclaration anticipée relative à l'euthanasie. Je rappelle la distinction faite en introduction entre une déclaration anticipée et une demande d'euthanasie. C'est vraiment deux choses différentes. La déclaration anticipée d'euthanasie est une démarche administrative pour le futur qui doit répondre évidemment aux conditions de la loi. C'est impossible de rédiger ça pour un mineur. Tandis qu'une demande d'euthanasie est faite par un patient conscient. On va utiliser la déclaration anticipée d'euthanasie uniquement lorsque le patient est inconscient de façon irréversible. Dans la demande d'euthanasie. Le patient est conscient, il fait une demande répétée, volontaire et réfléchie. C'est une démarche médicale, pas une démarche administrative. On doit bien sûr répondre à des conditions légales et dans certaines circonstances, c'est possible aussi pour les mineurs.

La déclaration prévue par la loi de 2002 relative à l'euthanasie nous dit bien qu'on peut faire une déclaration qui nous permettra de bénéficier éventuellement d'une euthanasie si je suis atteint d'une affection médicale grave et incurable et que je suis dans un coma irréversible ou un état végétatif définitif. Et là, moi, quand j'annonce ça, j'ai souvent une grosse déception de la part des personnes qui, en fait, ont le souhait du pouvoir utiliser cette déclaration en cas de maladie de type Alzheimer avancé. Souvent, les gens se disent « dans cette circonstance là j'aimerais bien qu'on utilise cette déclaration. » Mais aujourd'hui, la maladie de type Alzheimer avancée ou autre maladie de ce type-là ne sont pas et ne correspondent pas à ce qu'on appelle un état végétatif persistant. Là aussi, il y a des discussions qui sont en cours et certains aimeraient faire évoluer cette déclaration, mais ce n'est pas encore le cas aujourd'hui. Pour rappel, toutes les déclarations anticipées d'euthanasie faites depuis le 2 avril 2020 sont pour une durée illimitée. Il y a un formulaire type qui est établi par arrêté royal et ce formulaire est le plus strict de toutes les déclarations puisqu'il y met toute une série de conditions, notamment le fait qu'on doit avoir deux témoins obligatoirement et on peut y mettre des personnes de confiance.

Les témoins, j'introduis ça. Un des deux ne peut pas avoir d'intérêt matériel au décès. Donc il ne peut pas être un héritier soit légal, soit testamentaire. Le témoin va vraiment être là au moment de la signature pour attester que la personne a agi librement et que ça correspond à sa volonté.

Les personnes de confiance qui sont pourtant facultatives sont les personnes auxquelles on va s'adresser plus tard quand la personne sera dans un coma irréversible. Elles seront les interlocuteurs. C'est vers elles qu'on ira pour discuter de cette possibilité d'euthanasie et c'est souvent même la personne de confiance qui va dire qu'il y avait un document. Je vous l'ai dit, l'enregistrement est facultatif, il se fait via la commune. Ça arrive sur une base de données qui est gérée par le SPF Santé publique et qui est accessible aux médecins 24h sur 24.

## DECLARATION ANTICIPEE RELATIVE AU DON D'ORGANES APRES DECES

Il y a la déclaration anticipée relative au don d'organes après décès qui ne doit pas être confondue avec le don d'organes du vivant et le don de corps à la science. Cette déclaration est prévue par deux lois. Je ne rentre pas dans les détails, mais on a élargi, maintenant, ce n'est plus uniquement un prélèvement pour une transplantation d'organes. On parle aussi de matériel corporel humain. On met là derrière des cellules, des tissus, des sécrétions avec différentes finalités la transplantation, la fabrication de médicaments et les recherches.

Probablement que vous le savez, si nous ne disons rien, nous sommes tous des donneurs. Avant, il fallait dire qu'on voulait être donneur, maintenant on est tous présumé donneur et donc si on ne veut pas être donneur, il faut faire une démarche pour s'y opposer. Il y a également un formulaire type qui existe et qui est fixé par arrêté royal que les communes ont. L'enregistrement est facultatif. Ça va aussi aller dans une base de données qui est gérée par le SPF Santé publique.

Le don de corps à la science n'a pas de législation. C'est une pratique qui est acceptée en Belgique et qui est une promesse qu'« au moment de mon décès, je voudrais que mon corps soit attribué à une université de mon choix à des fins scientifiques ou didactiques. » Et là, le

conseil que je peux donner des retours que j'ai, c'est de bien se renseigner auprès de l'université de son choix des conditions de cette université. Quels sont les coûts et que devient le corps une fois que l'université n'en a plus besoin puisque parfois, ils s'occupent de l'enterrement eux-mêmes et précise seulement le lieu à la famille. Selon l'université, ils ont des pratiques différentes, mais on peut dans certaines universités préciser ces modes de funérailles. Mais c'est important, je pense, de se renseigner et d'informer ses proches parce que l'on sait que c'est compliqué pour la famille qui n'a pas accès au corps pendant tout un temps.

## DECLARATION ANTICIPEE RELATIVE AUX SEPULTURES ET OBSEQUES

La déclaration anticipée relative aux sépultures et obsèques. Ce sont des législations régionales qui se ressemblent plus ou moins. Dans cette déclaration, on peut préciser son mode de sépulture, le lieu où l'on veut reposer. On peut également préciser les rites confessionnels. Évidemment, on peut aussi mentionner un contrat d'obsèques si on a fait des démarches auprès d'une entreprise de pompes funèbres. Là, parfois on précise encore plus les choses en termes d'organisation de la cérémonie, etc. L'enregistrement est aussi facultatif à la commune et l'information va se retrouver dans le registre national des personnes physiques.

Alors évidemment, ce n'est pas obligatoire et certaines personnes mettent ces informations là uniquement à l'entreprise de pompes funèbres ou bien dans leur testament. L'avantage de le mettre à la commune est qu'on doit faire une déclaration de décès au moment du décès de quelqu'un, et alors la commune peut donner cette information là à ce moment-là.

Il y a le mandat extrajudiciaire, je vais peut-être être un peu moins rapide sur le mandat extrajudiciaire qui est un peu moins connu. Il est prévu par le code civil. C'est un contrat qui permet à un mandant, une personne, de choisir une autre personne, son mandataire, pour gérer ses biens, son patrimoine et les décisions qui vont le concerner plus personnellement, comme le choix du lieu de vie, si un jour il ne sait plus prendre ses décisions par lui-même.

Dans ce contrat, la personne peut décider du moment de l'entrée en vigueur de ce contrat. Soit directement, la personne est encore tout à fait capable mais elle a envie de déléguer. C'est comme une procuration. Soit, plus tard, à partir du moment où je serai incapable. On reviendra sur cette notion d'incapacité qui pose parfois problème sur le terrain. On précise aussi quels sont les actes que pourra poser ce mandataire et on peut même y mettre toute une série de principes comme « si la situation médicale le permet, rester chez moi le plus longtemps possible, si je dois déménager, je voudrais aller dans telle maison de repos. »

On peut préciser toute une série de principes que le mandataire devra respecter. C'est rédigé soit par les parties elles-mêmes, soit par les notaires. Ce n'est pas obligatoirement un acte notarié. En tout cas, si on ne prévoit pas dans ce contrat des actes qui nécessitent l'intervention d'un notaire, comme la vente d'un immeuble et des choses de ce type-là. Via un notaire, il faut savoir que ça tourne entre 300 et 800 € pour la rédaction de ce genre d'acte. Pour que ce soit utilisable au moment de l'incapacité, il faut obligatoirement l'avoir enregistré. Si on s'est fait aider d'un notaire, c'est le notaire qui va faire l'enregistrement. Si ce n'est pas le cas, on peut l'enregistrer au greffe de la justice de paix. Je voulais insister et attirer l'attention, certains notaires proposent un formulaire un peu bateau je dirais, mais en fait c'est un outil qui est très personnalisable, c'est-à-dire qu'on peut choisir plusieurs mandataires. On peut dire ce sera d'abord mon conjoint, si mon conjoint ne sait plus le faire,



ce sera mes enfants et on peut même mettre un ordre de préférence ou on peut dire ce seront mes trois enfants ensemble qui devront décider. On peut également dire qu'au-delà de 1500 € chacun peut décider seul. Il y a vraiment moyen de modéliser les choses pour que ça corresponde le plus possible à la famille. Il est utile dans ces mandats d'avoir une personne de confiance qui peut avoir un droit de regard sur ce qui se passe puisque ça se passe en dehors du tribunal. Il y a donc quelqu'un qui a quand même beaucoup de pouvoir sur la vie de quelqu'un d'autre.

Et là où je suis interpellée, je vois encore des mandats extrajudiciaires où on n'a pas déterminé comment va être déterminée l'incapacité. Est-ce que c'est le mandataire qui un jour va se dire « là j'ai l'impression que la personne ne va plus très bien, je vais prendre les manettes de sa vie et je vais gérer les affaires pour elle. » Les familles bienveillantes qui fonctionnent bien vont probablement évaluer ça le plus finement possible. Mais dans d'autres familles, on peut parfois prendre le pouvoir un peu tôt. Donc il me semble indispensable d'indiquer comment on va déterminer cette incapacité. Idéalement, indiquer qu'il faudrait un ou deux certificats médicaux qui attestent que la personne n'est plus capable de se gérer.

Petite attention aussi en tant que professionnel, dans votre pratique, si vous constatez des mandats qui n'ont pas l'air d'être réalisés dans l'intérêt de la personne, on peut toujours saisir le juge de paix pour lui signaler. Il va d'une part vérifier s'il y a bien une incapacité et d'autre part, se demander si les actes qui sont posés sont vraiment dans l'intérêt de celui qui a rédigé ce type de contrat.

## DECLARATION DE PREFERENCE POUR UN ADMINISTRATEUR

La dernière chose qui me paraît assez simple et je ne sais pas si c'est tellement utilisé par les professionnels. En tout cas quand j'en parle, peu de professionnels me disent connaître cette possibilité de faire une déclaration de préférence pour un administrateur.

Je vais juste rappeler ce qu'est l'administrateur. On désigne un administrateur de biens et/ou de la personne quand une personne majeure n'est plus capable, en raison de son état de santé, de prendre les décisions qui la concernent soit personnellement, soit pour ses biens. C'est une personne qui n'a pas rédigé de mandat et qui se retrouve dans une situation où on se rend compte qu'elle ne peut pas prendre les décisions.

J'ai été interpellée par une dame qui me dit : « oui mais on est marié depuis 40 ans, c'est normal, je peux faire les démarches à sa place. » Mais non, ce n'est pas parce que vous êtes mariés depuis 40 ans que vous pouvez aller à la banque sur le compte de votre conjoint, que vous pouvez remplir sa déclaration fiscale.

Il faut une reconnaissance d'un mandat pour le faire soit via le mandat extrajudiciaire, soit si on ne l'a pas fait, il faudra faire la démarche auprès d'un juge de paix.

Cette déclaration de préférence permet de dire : « si un jour je dois être mis sous protection par le juge de paix, je souhaiterais que ce soit telle personne qui soit mon administrateur. » Ça permet d'éviter qu'on désigne quelqu'un sans que ce soit notre choix ou que ce soit un professionnel. On peut donc vraiment orienter le juge de paix dans la désignation de cet administrateur. Même chose que dans le mandat. On peut aussi mettre toute une série de principes que cet administrateur devrait respecter.

Alors je vous ai dit qu'elles étaient toutes contraignantes. On est face à un juge. Il a encore un pouvoir d'appréciation, donc il oriente le choix du juge. Mais aujourd'hui, le juge va encore vérifier si cette personne lui semble agir dans l'intérêt de la personne à protéger.

Là aussi, il y a une évaluation qui est faite de cette loi, une évaluation qui est en cours pour se demander « est-ce que le juge ne devrait pas automatiquement suivre l'avis de cette déclaration de préférence ? »

Pour que le juge puisse y faire référence, il faut obligatoirement que ça ait été enregistré. C'est un formulaire tout simple. Il n'est pas dans le PSPA puisque ça ne concerne pas stricto sensu la santé, mais c'est un formulaire qu'on peut trouver au greffe de la justice de paix et qui s'enregistre. Je pense que ça coûte 18 € et quelques au greffe de la justice de paix. On peut également le faire via le notaire mais avec les coûts que ça engendre.

Il y a la distinction entre l'administrateur et le mandataire. Vous l'aurez compris, l'administrateur, c'est dans le cadre judiciaire. Le mandataire, c'est en dehors du tribunal.

J'aborde les aspects très pragmatiques des déclarations anticipées. Mais évidemment, et vous l'avez vu en introduction, je suis juriste, mais également médiatrice. Donc tout ce qui est concertation, réflexion, dialogue a autant d'importance que les documents, évidemment. Il y a toute une série d'outils que vous connaissez très probablement qui existent, qui peuvent aider dans cette démarche de dialogue et de réflexion. Il y a des services, bien sûr, les plateformes en soins palliatifs qui sont là pour informer et accompagner. Il y a « Osez le dialogue » publié il y a longtemps par la Fondation Roi Baudouin et qui permet justement d'aborder ces questions de comment implémenter cette démarche d'anticipation dans ma structure que ce soit l'hôpital, la maison de repos, etc.

En conclusion, il y a beaucoup d'outils juridiques qui permettent d'anticiper. Ce n'est évidemment pas simple de maîtriser tous ces aspects puisque qu'ils sont réglementés par des lois. Il faut donc connaître suffisamment ces informations pour pouvoir bien orienter et aiguiller les personnes qu'on accompagne. Je l'ai dit aussi : les faire connaître, il ne suffit pas de les rédiger et puis anticiper tant que c'est possible avec cette notion de capacité. L'importance du dialogue et de ce processus évolutif et continu est à souligner.

Je clôture sur le fait que ces outils vont permettre à mon sens de promouvoir l'autonomie en relation. On a abordé cette collectivité, donc on est des êtres autonomes mais aussi en relation.

\*\*\*



## Existe-il des risques à anticiper une parole sur la mort ?

Par Jérôme ALRIC,

*Docteur en psychopathologie au département des soins palliatifs du CHRU Montpellier*

En préambule, je dirai que la notion d'anticipation est déterminante pour distinguer la logique curative de la logique palliative. En effet, pour introduire une réflexion sur la qualité de vie en maladie grave, pour essayer d'éviter les situations d'acharnement thérapeutique qui, lorsqu'elles sont avancées, sont souvent inextricables et source de grandes souffrances, il faut être en mesure d'effectuer des gestes d'anticipation. Parce que les soins palliatifs parviennent à se représenter les choses difficiles par avance, parce qu'ils osent voir ce que les autres refusent de voir, en un mot, parce qu'ils osent penser la mort avant qu'elle n'arrive, alors pour toutes ces raisons, les soins palliatifs proposent un angle de vue et une approche différente et plus ajustée à la fin de vie, à la vie finissante. On pourrait aussi dire du mouvement palliatif qu'il a eu le courage dans les années 80, années où la médecine était encore très paternaliste, de s'attaquer au tabou de la mort et d'en révéler en quelque sorte tout le négatif.

Aujourd'hui, anticiper est la voie royale qui permet de s'attaquer au mal mourir. En effet, lorsqu'on n'a pas suffisamment anticipé certaines choses, on n'a bien souvent plus le temps de réagir comme il faut. C'est la catastrophe, c'est le mal mourir. D'ailleurs, la « très en vogue » notion de soins palliatifs précoces est, tout azimut, arc-boutée sur cette dynamique anticipative, tant dans les raisonnements de pensée que dans les modalités d'action. Je suis tout à fait en accord avec la logique d'anticipation, à condition qu'elle concerne, et c'est là où mon propos va peut-être se distinguer, l'évolution de la maladie, le niveau des soins, le niveau des protocoles de soins qu'il sera possible de mettre en place. Ce n'est même que du bon sens que de penser cela. En anticipant, on prévient la brutalité de la mort et, à ce titre, il n'est pas question d'avoir de réserve. Alors, où est le problème, me direz-vous ?

Selon moi, le problème se situe lorsqu'entre en jeu la dimension subjective. En effet, la dimension subjective vient gripper la machine à anticiper des soignants. Ce grippage nous enseigne sur la juste place de l'anticipation en médecine de fin de vie. C'est en tout cas le parti pris que je prends aujourd'hui. Tous les cliniciens le savent : dès lors que l'on fait entrer le sujet dans l'affaire, qu'on se penche sur le vécu sensible et singulier d'un sujet malade, dès lors qu'on lui donne la parole, qu'on l'écoute, que l'on fixe sa parole, alors les choses se compliquent. Ainsi, le bel idéal d'anticipation doit être relativisé car il ne correspond pas correctement aux coordonnées psychiques, humaines dans le rapport à sa propre mort. Pour le dire autrement, il y a une tension irréductible entre idéal de soins anticipés et vécu singulier d'un sujet. Oui, les choses se compliquent dès lors que l'on accepte d'envisager les effets potentiellement péjoratifs de la parole sur le malade.

Ainsi, pour qu'anticiper reste un coup d'avance et ne se transforme pas en coup sur la tête, il va nous falloir réfléchir à l'effet potentiellement « désorganisateur » de la parole médicale,

porteuse d'anticipation de mort. Pour cela, je vais m'appuyer sur la théorie freudienne « *pulsion de vie, pulsion de mort* » et parler à partir de l'ouvrage collectif que j'ai eu l'honneur de diriger qui a pour titre : « La pulsion de mort dans les soins, une face cachée de la médecine en maladie grave et fin de vie ». Je remercie au passage le psychanalyste Jean-Pierre Lebrun d'avoir accueilli cet ouvrage dans sa collection et je vous mentionne qu'il y a deux Belges qui ont écrit dans cet ouvrage, c'est Soo-Nam Mabilie et Christine Bonnet.

### Mon plan en six temps :

- Premier temps : équilibre, pulsion de vie, pulsion de mort ;
- Deuxième temps : entrée en maladie grave quand l'équilibre pulsionnel vacille ;
- Troisième temps : des intrications pulsionnelles suite à une annonce médicale de mort anticipée ;
- Quatrième temps : différents destins possibles pour un sujet ;
- Cinquième temps : comment dire vrai sans traumatiser ? ;
- Conclusion et ouverture sur une réflexion sur la solidité, fragilité du sujet face à sa mort.

## PREMIER TEMPS :

### Equilibre, pulsion de vie, pulsion de mort dans la vie psychique

C'est en 1920 que Freud se rend compte qu'au-delà d'une recherche du plaisir par la réduction des tensions, quelque chose en l'homme le pousse à répéter des comportements qui peuvent être source de douleur et de souffrance et même à y trouver une forme de plaisir. Ainsi, il définit la pulsion de mort comme une force irrépessible qui avance avec précipitation afin d'atteindre aussi rapidement que possible le but final de la vie. Il existe donc en chacun de nous une force qui s'oppose aux élans de vie et qui vise un retour à la mort.

On peut résumer la pensée freudienne sur ce point en disant que la pulsion de vie ou Eros est une force qui vise à assimiler, à lier, à conserver l'existant, à construire ; pendant que la pulsion de mort ou Thanatos vise la mort au sens de détruire, casser, désintégrer. Cette pulsion espère un retour à l'état, anorganique. Ce qu'il faut comprendre, c'est que ces deux forces sont naturellement intriquées chez tout sujet et qu'elles produisent un équilibre toujours singulier. Le psychanalyste Lacan a montré la fonction décisive de la pulsion de vie dans cet édifice, puisque c'est la pulsion de vie qui contient, canalise les élans destructeurs de la pulsion de mort. Ainsi, on peut donc définir un sujet en vie, malade ou pas d'ailleurs, comme un sujet qui, via sa pulsion de vie, trouve en lui la force de lutter, de contrer les mouvements de mort qui se produisent en lui, afin qu'il puisse continuer la course désirante, c'est-à-dire se projeter vers l'avenir. Alors le fil rouge de mon propos sera de dire que, lors des annonces médicales faites à un malade, cet équilibre « *pulsion de vie, pulsion de mort* » peut être impacté de manière spécifique.

## DEUXIEME TEMPS : l'entrée en maladie grave

Lors de l'annonce d'un diagnostic grave, le sujet malade entend quelque chose qui peut faire vaciller son équilibre. Mais aujourd'hui, ce vacillement est très souvent et rapidement recouvert par les défenses psychiques qui vont toutes s'arc-bouter vers un seul et unique but, celui de mettre toutes ses chances de son côté pour guérir. Ainsi, après avoir blessé, la parole



médicale se ressaisit très vite du côté de l'espoir. Et c'est bien cette parole saturée d'éléments positifs qui va avoir des effets psychiques rassurants sur le malade. En intimant l'ordre d'y croire, de se battre, la parole médicale favorise ce qu'on appelle un refoulement, ce mécanisme d'oubli qui sera protecteur pour le sujet parce qu'il repoussera de la conscience certaines représentations difficiles. Ici, cette opération de refoulement permet à la béance, au vide, au néant, entrevu lors de l'annonce, de se refermer, à l'angoisse de se dissoudre, tout du moins partiellement. De sorte que le sujet, bien souvent à la suite d'un diagnostic de maladie grave, va tenir à nouveau sa mort à distance, parfois de manière aussi forte qu'avant l'annonce du diagnostic. Tout comme un sujet en santé est un sujet en équilibre pulsionnel, le sujet malade qui se soigne, qui y croit et espère une amélioration est un sujet qui, tant bien que mal et à sa façon, parvient à conserver un équilibre pulsionnel.

### TROISIEME TEMPS :

#### Des intrications pulsionnelles suite à une annonce médicale de mort anticipée

C'est véritablement au moment de l'annonce de mort anticipée que les choses changent sur le plan de l'équilibre pulsionnel, c'est mon hypothèse ! C'est lorsque le sujet entend une véritable perte d'espoir dans le discours de ceux qui le soignent que quelque chose bascule. Cela peut avoir lieu tout au long du parcours de soins, mais en général, cela se produit au moment de l'annonce de l'entrée en soins palliatifs. Le sujet entre alors dans ce que j'appelle un nouveau bain de langage, c'est-à-dire un bain de langage entièrement organisé autour de la menace de mort et de son anticipation. Et même si en réalité la parole médicale ou soignante ne diffère pas significativement de la parole de la veille, le sujet, lui, l'entend autrement. Quelque chose s'est passé. Un élément signifiant a fait basculer l'ensemble de son équilibre pulsionnel. Lors de ce mouvement de bascule, il semble que dans la vie psychique, quelque chose se passe et produise donc une désintrication pulsionnelle, une déstabilisation de ce qui tenait le sujet jusque-là. Ce que je veux tenter de montrer c'est que les annonces médicales qui font entendre la mort ont un haut potentiel de déstabilisation de l'équilibre pulsionnel et, par conséquent, peuvent engendrer des effets traumatiques.

Alors, ce « quelque chose » qui fait basculer est-il simplement un événement de parole ? Ou bien faut-il qu'il y ait concomitamment un événement somatique sous-jacent en parallèle qui décompense ? Personne ne le sait, restera toujours cette énigme autour de ce moment de bascule. « Juste des mots » peuvent déstabiliser l'équilibre pulsionnel et avoir des effets dévastateurs. C'est mon hypothèse. Elle est vertigineuse. Je la rime à la théorie psychanalytique qui met en tension la construction et la déconstruction d'un sujet. En effet, si pendant la toute petite enfance, pour se construire, le petit s'est identifié aux mots de ceux qui s'en occupent, du grand Autre, on dit de la mère, enfin des gens qui sont autour de lui ; autrement dit, si les mots de l'autre lui ont donné la vie et l'ont placé dans une dynamique de projection et de désir, alors les mots d'un autre en fin de vie doivent être en mesure, sinon de donner la mort, tout du moins de participer à déliter le fragile équilibre pulsionnel qui tient le sujet jusque-là. Je m'empresse de dire que toutes les paroles n'ont pas un tel effet impactant. Ce dont je parle ici, c'est de la parole du médecin, cette figure d'exception qui, pour un sujet malade, est fantasmatiquement en mesure de connaître mieux que nous notre destin. Roland Gori parle à ce propos de prophètes des temps modernes à propos des médecins. Je crois que vous aviez raison ce matin d'avoir peur d'influencer le patient, car je crois que ce qui est en jeu est plus qu'une position d'autorité selon moi. La parole médicale est donc très particulière et touche parce qu'elle se produit dans un contexte très particulier. Je ne développe pas, mais je mentionne juste deux points. Elle touche parce qu'elle a lieu dans une relation

dissymétrique, quoi qu'on en dise, quoi qu'on veuille s'en convaincre. D'un côté, il y a un sujet supposé savoir. D'un autre côté, un sujet en attente d'être sauvé par un sachant. Elle touche également, via le mécanisme de la régression, ce mécanisme presque automatique au fur et à mesure de la maladie, de la dépendance et de la dégradation. Le sujet est suspendu de plus en plus aux lèvres de son interlocuteur, un peu comme il l'était jadis face à des figures d'autorité à partir desquelles il s'est construit.

C'est pour ces deux raisons conjuguées que le sujet est à ce point perméable à la parole médicale. Pour résumer les choses, sous l'effet de mots articulés par un sujet supposé savoir qui fait résonner la mort par avance, l'intrication pulsionnelle vole en éclats. La pulsion de vie du malade ne parvient plus à maîtriser, à canaliser les élans destructeurs de la pulsion de mort. Cette dernière fonctionne alors « en roue libre ». Et tout cela produit des ravages et induit un affaiblissement de l'élan vital.

### QUATRIEME TEMPS : différents destins possibles pour un sujet

Ainsi, j'en arrive au destin pour le sujet, aux profils des patients. Donc, en forme de résumé, je vais distinguer quatre destins les plus fréquemment rencontrés dans ma clinique de soins palliatifs. Un destin sera tourné vers la vie. Trois autres seront qualifiés de mortifères dans le sens où la pulsion de mort tend à occuper le devant de la scène et passer devant la pulsion de vie.

Le premier destin, le destin tourné vers la vie. Il concerne les patients qui parviennent à se relever des annonces de mort anticipée. Effectivement, nombreux sont les patients qui parviennent malgré tout à rester dans une dynamique de vie. Ce sujet parvient à « réintriquer » pulsion de vie et pulsion de mort. Il parvient à symboliser ce qu'il vient d'entendre. Il trouve du sens et continue d'avoir des petits ou même des grands projets jusqu'au moment de sa mort. On peut lire ce rééquilibrage à la lumière de la notion d'ambivalence, c'est-à-dire la présence simultanée de tendances et d'attitudes contradictoires qui s'expriment indépendamment l'une de l'autre. Une ligne de pensée est directement connectée à la réalité de la mort, aux discours objectifs, médicaux, soignants, rationnels ; une autre ligne de pensée à l'intérieur du sujet dénie la mort et se connecte à l'imaginaire et à de l'irrationnel. Cette double valence fait dire à Freud, à propos du moi du patient face à sa mort, qu'il sait et ne sait pas. Dans le même temps, le patient sait et ne sait pas. Un des co-auteurs du livre, le docteur Maillet pousse au bout la place et la fonction de cette ambivalence dans la vie psychique et cette image que le sujet à la fois sait et ne sait pas. Il compare la dynamique subjective du malade à une horlogerie. Je le cite : « Allées et venues, espoir et désespoir, révolte et résignation, comportement de départ, élan de création, peut-être, peut-être pas ». Ces allées et venues en forme de balancier maintiennent le sujet dans le schéma de l'ambivalence. Pour Olivier Maillet, le patient palliatif en bonne santé a cette horlogerie intérieure qui fonctionne avec suffisamment de jeu.

Si certains patients se relèvent et se relancent dans une dynamique de vie, s'ils retrouvent un équilibre pulsionnel porteur, d'autres ne voient plus de raison de continuer. Ainsi, si l'on suit mon fil rouge, ces personnes qui ne parviennent pas à réintriquer leur équilibre pulsionnel du côté de la vie se retrouvent maintenant comme aspirés par quelque chose. Ce quelque chose, je le nomme pulsion de mort par ce travail, cette force qui pousse vers la mort.

Alors trois destins mortifères. Le premier des destins, c'est le destin du sujet qui s'arrête, qui se fixe au présent à la suite de l'annonce et qui ne fait plus qu'attendre l'heure fatidique. Ce sujet-là attend dans une sorte de deuil anticipé de lui-même. Il ne peut plus se projeter vers l'avant. Il est mort psychologiquement avant sa mort réelle. L'impact traumatique de la mort anticipée touche directement sa temporalité subjective, de sorte que le balancier de son horloge est grippé. Il ne peut plus rééquilibrer ses pulsions, ne peut plus se projeter vers l'avenir. Il devient, pour paraphraser Higgins, « mourant », une sorte de déjà presque mort ou en attente de l'être. Selon moi, l'excès de savoir anticipé, entendu par le malade, le destitue de sa place de vivant à part entière et le fige dans une case entre la vie et la mort. Ce premier destin, ce repère, ce diagnostic, lorsqu'on rencontre un sujet arrêté qui n'est plus dans cette course et dans ces projets, il ne peut plus se projeter, il est entièrement fixé au présent, aux prises souvent avec le phénomène de l'angoisse. Freud, pour définir l'angoisse, passe ça par cette notion d'inquiétante étrangeté. Il identifie ce sentiment qui surgit lorsqu'est dévoilé quelque chose qui devait rester dans le secret, dans l'ombre et qui en est sorti. Il est vrai que lorsque le médecin se met à nommer la mort avant qu'elle n'arrive, lorsque ce médecin fait entendre la certitude de mort auprès d'un sujet qui n'en veut rien savoir, ou en tout cas une part de lui-même n'en veut rien savoir, alors ce médecin devient franchement angoissant. Cela rejoint directement l'expression de Lacan à propos de l'angoisse lorsqu'il parle d'affreuse certitude. L'affreuse certitude dont souffrent les patients ici, c'est l'affreuse certitude qu'ils vont mourir rapidement. Notons que c'est auprès de ces sujets, de ce destin, de ces profils au sujet des sujets arrêtés qui ne peuvent plus se projeter, que l'accompagnement palliatif prend toute sa force. En s'étayant sur l'appareil psychique de l'accompagnant, ce sujet peut se relancer dans la vie qui lui reste. On pourrait dire qu'il puise du désir dans le désir de l'accompagnant. Damascius disait : « La vie est 'ce toujours dans le devenir' ». Benasayag dit : « La vie désire la vie, l'existence est toujours sous condition d'un devenir ». Avec ces philosophes, je dirais que lorsque quelque chose passe et se passe dans la rencontre, dans l'accompagnement de fin de vie, alors ce sujet découvre qu'il y a encore quelque chose à faire, encore quelque chose à dire, souvent. C'est la magie de l'accompagnement palliatif qu'un désir extérieur puisse booster un désir éteint. Mais cette relance de vie ne se décrète pas. Il arrive bien souvent que cette opération de défense ne se produise pas ou insuffisamment. Notamment parce que le sujet n'a plus suffisamment de ressort intérieur, de pulsion de vie pour que ce processus advienne.

Second destin mortifère. C'est la voie la plus radicale qui soit du côté des ravages de la pulsion de mort. C'est la voie du sujet qui « se désubjectivise ». C'est comme ça que je l'ai appelée dans mon article dans l'ouvrage. Ce destin, ce profil est proche du syndrome de glissement bien connu des gériatres. Au fur et à mesure que le malade s'avance vers la mort, le sujet se transforme, se perd, ne se reconnaît plus. On ne le reconnaît plus. Sa parole aussi se transforme, elle tend à perdre de sa consistance. Il n'est pas rare que les propos deviennent incohérents, irrationnels, avec de nombreux retournements. Cette parole fait que le malade est de moins en moins consulté pour les décisions qui le concernent pourtant. De mon expérience et de mon regard, les décisions de fin de vie se prennent une fois que les choses ont basculé, bien souvent sans le sujet. C'est cette dynamique d'ensemble, je l'ai appelée désubjectivation. La désubjectivation de fin de vie est un processus de disparition, progressive et rapide souvent, de la vie à l'intérieur du sujet. Elle révèle que l'énergie psychique dans le vivant peut s'éteindre. Pour ceux qui entrent dans cette voie suite à une parole anticipée sur la mort, il semble que ce qui a fait trauma ait atteint le désir de lutter, mais aussi toute vie de

relation. Le sujet n'attend plus rien de l'autre, pas même une aide à vivre ni à mourir, rien ! Il se laisse choir jusqu'à la mort et s'opère en lui un mouvement régressif, comme si l'être était maintenant poussé par cette dynamique pulsionnelle qui ne vise qu'à retrouver la mort d'avant la vie subjective. On retrouve ici complètement la définition de départ que Freud donne de la pulsion de mort, force qui avance avec précipitation afin d'atteindre aussi rapidement que possible le but final de la vie.

Enfin, le troisième destin mortifère. C'est le destin d'un sujet qui parvient à se dégager de la sidération initiale par quelque chose de très actuel et de plus en plus fréquent : une demande d'aide active à mourir. Cela fait plusieurs années que je travaille autour de cette idée que c'est l'annonce de mort anticipée qui fait le lit, d'une certaine manière, des demandes d'euthanasie. Selon moi, c'est une hypothèse, c'est une piste de réflexion ! Les demandes d'euthanasie se mettent en place comme une réaction à une annonce trop forte, trop crue, trop entière, peut-être trop précoce. Je les situe et les interprète comme un retour du traumatisme induit par la parole médicale, une réaction en boomerang, une tentative plus ou moins consciente de sidérer en retour celui qui a sidéré. De sorte que, attelés à un projet de mort pour eux-mêmes, ces malades qui ont des demandes d'euthanasie, pour aller vite, tiennent du côté de la vie. Mais ils tiennent dans la plainte et surtout en confrontant le médecin à son impossible : l'impossible de donner la mort, en tout cas pour le moment, en France. Ces sujets qui verbalisent des demandes d'aide à mourir ne parviennent plus, eux non plus, à surmonter la désintégration pulsionnelle qui se joue en eux. La force de leur pulsion de vie est insuffisante pour conserver ou retrouver une vraie dynamique de vie tournée du côté de la vie et vers le futur. Mais ces sujets sont quand même dans une adresse et une attente vis-à-vis d'un autre puisqu'ils posent des demandes, ils ont des plaintes. Cela me fait dire qu'ils sont dans un entre-deux. On peut résumer les choses en disant qu'ils vivent mais en désirant la mort et en le faisant entendre à qui veut bien l'entendre. Selon moi, lorsqu'elles sont réitérées, ces demandes ont une fonction tout à fait cruciale pour le sujet. Si l'on suit mon hypothèse, on peut considérer que le sujet qui adresse ce type de demande se défend comme il peut de l'impossible dans lequel il se trouve et dans lequel l'a installé le discours médical qui lui a fait entendre de près ou de loin une mort anticipée. Cette défense, donc cette plainte, cette demande, est presque vitale pour lui.

J'ai donc analysé les quatre destins : un destin du côté de la vie qui garde une forme d'espoir ; du côté mortifère, un qui s'arrête et qui ne se projette plus, un second qui se désobjective et qui meurt rapidement et un troisième qui se ressaisit dans une demande provocante d'aide active à mourir.

## CINQUIEME TEMPS : comment dire vrai sans traumatiser ?

---

Alors comment dire vrai sans traumatiser ?

A la lumière de tout ce que je viens d'exposer ci-avant, on pourrait se demander comment éviter, dans les annonces, de déstabiliser l'équilibre pulsionnel et potentiellement comment éviter d'engendrer un des destins mortifères.

Autrement dit, faut-il chercher à faire entendre au malade ou pas, la vérité de la mort anticipée ? C'est, je crois, le talon d'Achille de tous les protagonistes qui travaillent dans le champ de la fin de vie, et principalement des médecins qui ont à annoncer. « *Entre la burqa d'une vérité cachée et l'obscurité d'une vérité nue, crue et cruelle, il conviendra de trouver le*



*juste milieu, juste milieu d'une information à peine voilée, assez explicite pour prendre conscience du danger et assez pudique pour préserver le désir* ». Cette citation de Joël Ceccaldi, médecin de la douleur et soins palliatifs français, montre une voie éthique possible. Celle d'un juste milieu, d'un entre-deux, d'un dire non complet, de ne dire à moitié, de mi dire pour reprendre une expression de psychanalyse. Quelque chose reste et doit rester voilé. Je dirais que le médecin doit veiller à conserver, lors des annonces, une dose suffisante de pulsion de vie pour que le sujet puisse conserver un certain équilibre pulsionnel. Facile à dire mais comment faire ?

Je n'en sais rien ! « Parler avec les mots du patient », disait ce matin Michel Marion. Ça me semble être peut-être une piste. Partir de la vérité subjective du malade et atteindre que ce soit lui qui ouvre, peut-être ? Quoi qu'il en soit, cette vérité subjective, je pense qu'il ne faut jamais l'oublier, il faut la chérir même. La vérité subjective, c'est le discours que le patient s'est construit à partir de ce qu'il a entendu et qui parfois tourne de manière un peu éloignée, voire très éloignée du discours médico-soignant. Il s'éloigne du discours rationnel et fait rentrer de la fantasmagorie et de l'irrationnel, des projets certainement infaisables ou des choses non réalisables. Mais je dirai qu'il faut la chérir car c'est elle qui aide le sujet à tenir le coup, à garder espoir en la vie et qui l'aide à conserver un certain équilibre pulsionnel. Je vous ai mis cette citation de Roland Barthes qui va complètement dans ce sens, dans le sens de soutenir la vérité subjective d'un sujet. Roland Barthes écrit : « *Ce n'est pas la vérité qui est vraie, c'est le rapport au leurre qui devient vrai. Pour être dans la vérité, il suffit de m'entêter. Un leurre affirmé infiniment, envers et contre tout devient une vérité* ». Cela me fait penser à ce qu'on disait ce matin sur l'interprétation des « chimios » palliatives où le patient entend que c'est palliatif, comprend que c'est palliatif. Mais petit à petit, ça se transforme et il interprète les choses autrement. Pour nombre de sujets, peut-être, on peut dire que notre volonté d'anticiper ne changera rien à l'affaire. En tout cas pour cette chose-là.

## CONCLUSION

Voilà, j'en arrive à ma conclusion et à mon ouverture avec cette idée que le médecin s'adresse à son malade, toujours en fonction de ce qu'il imagine des capacités de ce dernier à affronter la vérité. Il me semble que c'est un sujet intéressant. Il est donc nécessaire de réfléchir à la question de : qu'est-ce qu'être solide ? Qu'est-ce qu'être fragile psychologiquement vis-à-vis de sa propre mort ?

Pour débiter, je dirai que le contexte sociétal actuel ne fait quasiment plus de place aujourd'hui à la part fragile et vulnérable de l'être et que cela a des conséquences sur la façon qu'ont les médecins de s'adresser à leurs malades. La vision tragique de l'homme représenté par les sciences humaines et notamment par la psychanalyse, mais pas uniquement, postule qu'à côté d'une part forte et autonome du sujet, il existe une part fragile et vulnérable. Nous avons là encore une tension entre un côté fragile et un côté solide. La part forte du sujet, celle qui renvoie au moi classiquement et à la tendance psychique qu'il est en mesure de penser sa mort, de la parler, de se la représenter, c'est la part de l'être qui veut maîtriser les choses, qui se sent capable de tout encaisser. La part fragile et vulnérable est directement connectée à l'infantile. Freud disait que l'inconscient, c'est l'infantile en nous, ce qui nous reste à l'infantile et à l'impossibilité de se représenter en totalité et durablement sa propre mort. Cette part de l'être fragile, vulnérable, ne cesse jamais d'être tourmentée par la finitude et attend d'une

certaine manière d'être protégée d'une vérité impossible à supporter. Ce qui se dessine aujourd'hui en clinique, ce sont des malades qui demandent instamment à leur médecin de leur dire toute la vérité, rien que la vérité. Ces sujets contemporains refusent d'avoir la moindre opacité sur eux-mêmes. Ils doivent être au courant de tout ce qui les concerne. C'est un fait, le sujet contemporain, gravement malade en général, se sent tout à fait capable de gérer. Il fait confiance, il se fait confiance, fait confiance à sa solidité, à ce qu'il croit être sa solidité. Il fait confiance à sa résilience. La majorité des fois et c'est ce que j'ai tenté de dire plus haut avec les destins, il semble qu'il se leurre, qu'il se leurre lui-même dans sa capacité à surmonter l'impact de l'annonce de mort sur lui. Alors, quelle posture occuper pour la médecine ? Quelle posture face à ces sujets qui veulent tout savoir et qui demandent la vérité, rien que la vérité !

C'est vrai que face aux malades qui ne demandent rien, qui ne veulent rien savoir, c'est plus clair. Aujourd'hui, je crois que les médecins progressent et respectent les mécanismes de défense et les laissent cheminer. En 2015, je parlais d'éloge de la tranquillité : laissez le sujet tranquille, laissez les patients tranquilles lorsqu'ils ne s'ouvrent pas et ne veulent rien savoir. Bien plus complexe est la demande contemporaine de sujets qui veulent tout savoir et qui demandent une totale transparence. La vision que le médecin se fait de l'homme et de son appareil psychique me paraît déterminante et je vais finir sur ça. Soit le médecin considère que le sujet n'est que moi, un moi conscient, autonome, autodéterminé, consentant. Soit il postule que le sujet est clivé et qu'il existe, comme je viens de le dire, à côté du moi solide et fort, une part vulnérable dont il faut particulièrement prendre soin. Dans le premier cas de figure, le médecin va dire les choses sans fard, avec peu d'affect, se contentant de communiquer l'information de la mort à venir ... voilà tout ! Un peu comme s'il s'agissait d'une information comme une autre, en répondant au pied de la lettre, en général, à la demande des malades de tout savoir.

Dans l'autre cas de figure, le médecin va avoir le souci de prendre soin et de protéger la part fragile chez son malade, et ce, même si ce dernier ne la montre pas, ne la nomme pas. On voit combien les différentes visions de ce qu'est un sujet humain changent la nature des choses jusque dans la manière de s'adresser à lui, jusque dans la manière d'anticiper ou pas une parole sur la mort. Et cela va engendrer une position éthique bien différente.

Lorsque celui qui annonce prend acte qu'il peut, par sa parole, impacter la part fragile et vulnérable du malade et que cela peut déstabiliser son système pulsionnel au point d'engendrer un des destins mortifères que j'ai décrits plus haut ; alors naturellement, il va changer de posture dans son rapport à l'autre. Il va se décaler, se décaler de son rôle strict d'informateur. Il va plutôt privilégier une position « presque » de soumission. D'une certaine façon, il va privilégier l'écoute plus que l'annonce. Ce médecin sait que c'est au patient « de dire » avec le peu de temps qui reste, c'est à lui à dire des mots plus qu'au médecin. Ce dernier sait que les choses vont « sans dire » souvent, il sait que dans ce que le malade laisse affleurer sans être en mesure de le nommer vraiment, ce malade fait entendre ce point de fragilité ontologique de l'humain face à sa mort. Postuler qu'il existe une part fragile en tout sujet sous-entend que l'humain n'est pas tout puissant face à la mort, même s'il ne la montre pas, même s'il ne la nomme pas. Postuler qu'il existe une part fragile colore l'éthique de celui qui doit faire entendre à son patient quelque chose de la mort anticipée.

Je vous remercie.

\*\*\*



## Focus clinique sur un parcours de soins : patients SLA



Par Camille DERAUW,

agent de liaison dans la convention SEP/SLA (CNRF)

Bénédicte SPRINGUEL,

Domus pour les équipes de soutien en soins palliatifs à domicile

Bonjour,

Je suis ni Camille, ni Bénédicte, mais je vais vous présenter un petit peu cette intervention. D'abord en commençant à dire un grand merci aux équipes parce que, comme vous le voyez là, on a travaillé avec plein d'équipes, non seulement des psychologues des deux plateformes, mais aussi les trois équipes de soutien qui sont liées à nos territoires, Domus pour le Brabant wallon et Accompagner et Au fil des jours pour la province de Luxembourg et aussi l'équipe de liaison de Fraiture. Ça fait beaucoup de monde que j'aimerais vraiment remercier, Virginie, Valérie, Maud, Cathy, Karine, Bénédicte, Kathleen et Camille.

### FONCTION DE LIAISON SEP/SLA DOMICILE

Notre but a été vraiment de rassembler plusieurs intervenants de terrain pour essayer de vous faire un petit focus clinique et qui soit nourri des expériences de chacun au niveau du domicile. Nous parlons depuis le début de ce colloque de l'anticipation en général... Nous sommes nombreux à imaginer des maladies comme le cancer, où l'anticipation reviendrait à imaginer des scénarii possibles, probables souvent mais pas certains à 100% en termes de symptômes ou de dégradation.

C'est pour cette raison que nous avons voulu faire un focus sur une maladie particulière, une maladie qui ne laisse pas la place à 36 scénarios possibles : l'évolution est globalement bien connue et certaine. L'anticipation prend une place d'autant plus importante dans un décours de maladie où l'équipe soignante n'est pas surprise, elle, par ce qui arrive et va arriver et où le patient et ses proches, eux par contre, vont devoir au quotidien expérimenter à tous les niveaux ... Leur façon d'anticiper le décours de la maladie prendra des formes différentes chez chacun, ce que nous allons vous montrer dans les vignettes qui suivent.

Vous verrez aussi que l'anticipation se fait à différents temps de la maladie, elle est abordée par toute l'équipe (ou les différentes équipes travaillant ensemble) en fonction des problématiques. Mais le plus important à percevoir à travers ces vignettes est que **l'anticipation est un moyen d'informer, de comprendre et de rejoindre le patient et ses proches dans ce qu'ils vivent et de les aider à traverser les difficultés de ce parcours terrible en fonction de ce qu'ils sont et de ce qu'ils sont prêts à entendre et vivre.**

L'anticipation des symptômes n'est donc pas qu'un moyen pour nous soignants de faciliter notre prise en charge... C'est avant tout une façon de pouvoir appréhender une réalité difficile. N'oublions jamais cependant qu'anticiper et se projeter dans un avenir pas très joyeux n'est pas toujours possible pour tout le monde non plus.

Dans cette présentation, nous avons décidé de présenter trois trajets de soin qui respectent ce développement... QUE 3 patients qui montrent une façon d'anticiper tout à fait différente... Mais la SLA ne réduit pas le patient qui la porte à une de ces trois réactions, loin de là, chacun est unique mais nous avons repris ici des profils que l'on retrouve plus souvent sans en faire une généralité.

Concernant les vignettes, pour plus de facilité, nous avons fait le choix d'une organisation temporelle commune. Ainsi, le temps zéro de chacune d'elle commence avec la fonction de liaison qui interpelle dans un second temps l'équipe de soutien. Mais il est fréquent que cela soit l'inverse : que l'équipe de soutien de deuxième ligne, présente au préalable, fasse appel dans un second temps à la liaison pour un répit. Ces temps peuvent se chevaucher également !

Je vous demande d'accueillir chaleureusement Bénédicte et Camille qui ne sont pas du métier d'oratrices mais sont bien sur le terrain comme vous soignantes et qui font l'effort de venir vous partager leur quotidien dans ce colloque et on les remercie.

Bonjour,

Je m'appelle Camille Derauw, je travaille au CNRF (CHU Liège) en tant qu'agent de liaison dans la convention SEP/SLA.

Il existe au centre une fonction de liaison(FDL) qui a été créée il y a +/- 10 ans. Le SPF et l'INAMI ont mis en place un projet pilote qui avait pour but de développer une FDL au départ du CNRF et du CHU de Charleroi.

Cette fonction de liaison, elle a pour mission d'accompagner au quotidien et durant toute la maladie les patients atteints de SLA ou de SEP en phase avancée en :

- apportant l'expertise du centre au profit des patients et en proposant des hospitalisations de répit ;
- mais aussi en apportant un appui, un soutien, un accompagnement le plus approprié possible aux patients, aux aidants proches mais aussi à tous les prestataires de soins chargés de leur encadrement

en vue d'assurer un trajet de soins continu et correspondant, autant que possible, à l'évolution de la maladie et à l'état physique et mental du patient.

Cet accompagnement il est possible au domicile ou en MRS.

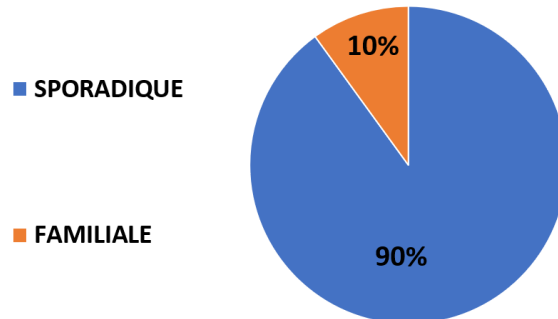
A préciser également que notre intervention est gratuite et que le patient n'est pas tenu d'être suivi médicalement dans notre Centre.



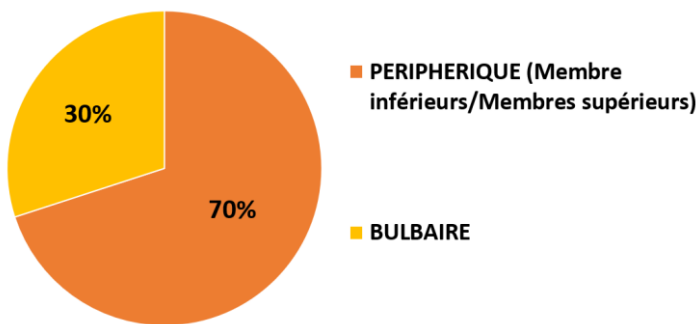
Nous allons vous faire un petit topo de ce qu'est la SLA assez bref. Pour que ceux qui connaissent peut-être moins bien la maladie puissent visualiser son évolution avant que nous vous présentions les vignettes. La SLA, aussi appelée Maladie de Charcot est une maladie dégénérative qui touche essentiellement les motoneurones. Seules les fonctions motrices sont touchées.

Il s'agit d'une affection dont la cause n'a pas encore été révélée avec certitude, l'origine étant probablement plurifactorielle.

Actuellement, aucun traitement efficace ou méthode préventive n'a encore été mise au point.



Il y a 2 grandes formes : la forme sporadique dite acquise qui représente 90% des cas et la forme familiale qui elle ne représente que 10 % des cas.



Elle peut débuter de différentes façons, les 2 façons principales sont: la forme périphérique qui représente 70% des cas et la forme bulbaire qui, elle, représente 30% des cas et qui, en général, présente une évolution plus rapide.

Quelques chiffres représentatifs de la maladie.

En Belgique, il y a plus ou moins 1000 cas de SLA et par an, il y en a 200 qui décèdent et autant qui sont diagnostiqués. Dans le monde, il y a plus ou moins 400 000 cas de patients atteints de la maladie. Et par an, il y en a 100000 qui décèdent et plus ou moins le même nombre qui sont diagnostiqués.



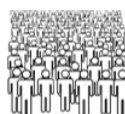
1000



par an, 200 décèdent et autant sont diagnostiqués



± 400 000



par an, 100 000 décèdent et 120 000 sont diagnostiqués

Délais du diagnostic: **7 à 22 mois** à partir des 1ers symptômes

Apparition des symptômes **entre 40 et 75 ans**

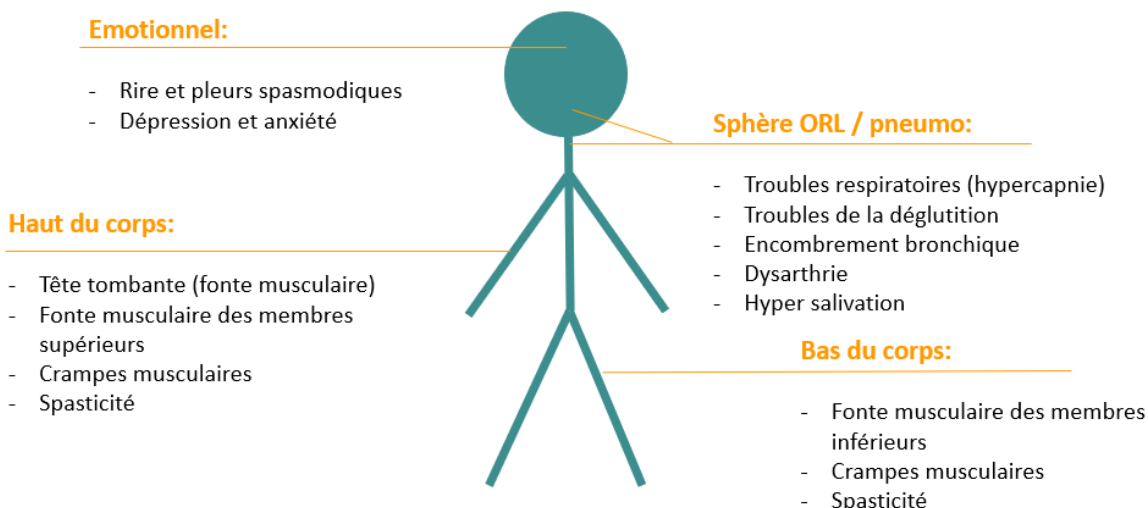
Espérance de vie de **3 à 5 ans**, 10% vivent + de 10 ans

Il y a un délai de diagnostic qui est assez long, de 7 à 22 mois à partir des premiers symptômes, avec une apparition des symptômes entre 40 et 65 ans, et on parle d'une espérance de vie de 3 à 5 ans. Il y a juste 10 % des cas qui vivent plus de dix ans.

Nous avons essayé de résumer les symptômes les plus importants qui engendrent des problématiques auxquelles le patient est systématiquement confronté. Et que du coup, nous allons essayer d'anticiper. En sachant que cette liste est évidemment non exhaustive mais elle permet d'illustrer ce qui attend les patients.

En terme émotionnel, il va y avoir tout ce qui est rires et pleurs spasmodiques. Ce sont des patients qui vont présenter de la dépression, de l'anxiété.

Au niveau de la sphère ORL et pneumo, ce sont des patients qui vont présenter des troubles respiratoires avec de l'hypercapnie, des troubles de la déglutition, des encombrements bronchiques. La partie est donc une perte de la communication. Il y a aussi beaucoup de cas d'hyper salivation.



Pour tout ce qui est haut et bas du corps, ce sont des patients qui vont avoir une fonte musculaire des membres supérieurs du tronc, de la nuque, des jambes. Ils vont présenter beaucoup de crampes musculaires et de spasticité. Cela va entraîner petit à petit une difficulté à se mobiliser, à se transférer et une perte d'autonomie très importante.

En termes de traitement et de soins. On parle de deux axes. Le premier va être de ralentir l'évolution en entretenant les capacités via une équipe pluridisciplinaire : la kinésithérapie, la logopède, la diététicienne, etc. Le seul traitement existant actuellement qui ralentit l'évolution, surtout au niveau respiratoire, est le Rilutek ou le Riluzol.

Sinon, on va aller plutôt dans un axe d'améliorer les symptômes et de privilégier le confort. Au niveau émotionnel, on va avoir des traitements médicamenteux et ce qui est très important, un suivi et un soutien psychologique.

Au niveau de la sphère ORL et pneumo quand ça va moins bien, on va proposer une ventilation non invasive, la mise en place d'une sonde de gastrostomie, des outils de communication et aussi toute une série de traitements médicamenteux.

Et pour tout ce qui est le corps en général, on va proposer à ces patients un contrôle de l'environnement, une adaptation de l'environnement, des aides à la mobilité, des chaises roulantes électroniques.

Tout ce que je viens de vous citer représente des choix thérapeutiques que le patient doit faire. Nous, nous l'accompagnons dans tous les cas. En tant que soignants, plus on anticipe moins on se retrouve dans des situations d'urgence. L'objectif est que tout se déroule le plus sereinement possible. Mais l'anticipation, elle dépendra évidemment du profil de patient qu'on a devant soi et cela, nous allons essayer de vous l'illustrer dans les vignettes qui vont suivre.

Je suis infirmière dans une équipe de soutien de seconde ligne.

**Une équipe d'infirmières de soutien de seconde ligne intervient à domicile ou en MR(S) ou en institution donc tout ce qui est le domicile du patient, et ce, toujours avec l'accord du médecin traitant, suite à la demande de la famille, des soignants, du service social ou du patient lui-même.**

Nous sommes **complémentaires** à la 1ère ligne qui est **plus** dans les soins à proprement dit. **L'Interdisciplinarité**, la bonne collaboration avec tous les intervenants est primordial pour une prise en charge **globale** du patient ou chacun autour de **lui** apporte sa vision et sa collaboration dans l'accompagnement.

Notre **lunette de vision** aura à ce moment-là un **spectre** beaucoup plus **large et complet**.

Notre rôle en tant que 2ième ligne a **différentes facettes** :

- 1) ensemble avec la 1ère ligne, nous essayons d'échanger par rapport à ce qui va bien et ce qui est difficile au niveau douleur et autres symptômes de fin de vie chez le patient ;
- 2) nous essayons également d'accompagner la famille à leur rythme ;
- 3) ainsi que de soutenir au mieux les soignants de 1ère ligne qui connaissent souvent le patient depuis plus longtemps et mieux que nous. Cela s'accompagne parfois dû à la grande proximité, d'une difficulté de prendre un certain recul ;
- 4) on apporte également notre expertise sur les questions éthique de fin de vie.

Nous tâchons au mieux d'être soutien pour le patient, sa famille et les soignants qui l'entourent et cela toujours en fonction de leur demande ou souhait.

Nous essayons d'apporter un œil extérieur à la situation, une expertise grâce à notre formation et à notre soutien d'équipe.

Nous fonctionnons donc en interdisciplinarité avec tous les intervenants avec qui nous communiquons très régulièrement afin de permettre au patient de rester chez lui jusqu'à son décès s'il le désire et **bien sûr** dans la mesure des limites du domicile pour certains patients et leurs familles.

## VIGNETTES

---

### **Monsieur REPOUSTOU**

Dans cette situation, le patient pose des limites claires par rapport aux soins ou traitements qu'il pourrait recevoir un jour. Cependant, au fur à mesure de l'évolution de la maladie, il repousse ses limites car une fois confronté au problème, sa capacité d'adaptation et d'acceptation prend le dessus.

Mr est âgé de 41 ans, il vit avec son épouse et son fils de 5 ans, dans une maison bel-étage qu'ils viennent de construire. Il travaille en tant qu'infirmier en chef dans un hôpital, son épouse est enseignante dans une école secondaire. Il pratique la course à pied très régulièrement et est très bricoleur.

**T0 >** Avant le diagnostic, lors des travaux de finitions de leur maison, monsieur se rend compte que la foreuse lui semble toujours plus lourde, qu'il a une fatigabilité au niveau des bras et que la force de ses mains diminue. Il consulte et son médecin traitant l'envoie faire un EMG des M.S. Celui-ci constate un stade avancé du canal carpien et préconise une opération. Après l'opération, monsieur ne récupère pas sa force, voire même elle continue à diminuer. Il se rend alors chez un neurologue qui lui diagnostique une SLA de forme brachiale.

Après quelques explications de la pathologie et du décours de celle-ci, le neurologue lui remet la brochure du service de liaison et lui conseille de nous contacter.

Il prend rapidement contact avec nous et nous le rencontrons la semaine suivante.

### **T1 > INTERVENTION DU SERVICE DE LIAISON : état des lieux de la situation**

*(Première forme d'anticipation : prendre des renseignements avec une équipe spécialisée qui pourra expliquer en fonction des questions les difficultés qui risquent d'apparaître progressivement)*

- Au niveau moteur, la perte de force des M.S. et de l'élévation des bras a entraîné des difficultés dans la réalisation de ses activités de la vie quotidienne (prise des repas, toilette/habillage, conduite automobile...). Ce sont ensuite ses jambes qui deviennent plus faibles, ce qui le limite dans ses déplacements et dans la réalisation de ses transferts. Nous proposons la mise en place d'une CRE (anticipation pour le jour où il ne sera plus capable de se déplacer seul) et monsieur accepte.

Nous sommes donc face à une personne qui accepte facilement la mise en place d'aides matérielles et, petit à petit, de services d'aide à domicile pour permettre à son épouse de continuer à travailler. Tout ce qui semble pouvoir soulager logiquement son épouse est facilement accepté.



- Nous instaurons avec le MT et les intervenants du domicile des réunions de coordination régulières pour assurer le bon suivi et un réajustement de l'encadrement.
- Aborder l'évolution de la maladie **est aisé avec le patient**. Monsieur nous exprime rapidement ne pas vouloir avoir recours à quelque assistance respiratoire que ce soit, ni à une sonde de gastrostomie et nous parle de l'euthanasie. Nous lui proposons de contacter l'équipe de soutien, c'est-à-dire les infirmières de deuxième ligne en soins palliatifs pour l'accompagner dans les démarches de déclarations anticipées.

Dans la plupart des cas, nous avons **besoin d'instaurer une relation de confiance avec le patient et ses proches pour pouvoir aborder la question de l'anticipation** mais Mr Repoustou semblait très au clair de ce qu'il désirait et de ce qu'il ne voulait pas non plus. Il pouvait aborder ces questions rapidement et facilement.

## **T2 > INTERVENTION DES ES de seconde ligne en SP :**

Il semble important que **l'intervention des ES puisse se faire suffisamment tôt dans le décours de la maladie afin de pouvoir communiquer avec le patient et ainsi créer une relation de confiance**. Une fois cette relation créée, les symptômes qui pourraient survenir au décours de la maladie vont pouvoir être anticipés en collaboration avec l'équipe de soins et le médecin traitant.

Chez Monsieur Repoustou, au fil du temps, des troubles de déglutition apparaissent ainsi que des difficultés respiratoires. La question d'une VNI et de la sonde de gastrostomie se pose. L'infirmière se rend compte que les choix que Monsieur avait posés au niveau de sa santé et qui semblaient très clairs au diagnostic sont parfois ambivalents. Par exemple, en parlant des troubles de déglutition de plus en plus fréquents, il répète qu'il ne veut pas de tuyaux ou toute autre chose de la sorte, tout en glissant plus tard « qu'une sonde, ce n'est pas si effrayant peut-être... »

L'infirmière, sentant l'ambivalence toute naturelle et très fréquente dans ce genre de situation et percevant l'importance de son entourage dans ses choix, propose à Monsieur de rencontrer une psychologue de la plateforme ... Il accepte, en présence de son épouse.

## **T3 > Intervention de la plateforme pour un soutien psy en collaboration avec le reste de l'équipe déjà en place**

La psychologue de la PF, en accompagnant monsieur et son épouse et en instaurant cette relation de confiance primordiale pour aborder des questions si difficiles, a pu explorer, au rythme de chacun, ce que monsieur Repoustou désirait pour sa santé, appréhender les craintes du système familial, les croyances, etc... Et réaliser la déclaration anticipée négative. Au départ, monsieur se met des limites claires et refuse d'aller jusqu'à la mise en place d'une SNG, d'une gastrostomie, d'une trachéo et toute autre intervention plus invasive. Ses souhaits sont bien notés.

Au fil des semaines et même des jours, Monsieur s'adapte petit à petit à son état et accepte le placement de la sonde de gastrostomie et la mise en place d'une BPap (VNI) car il dit vouloir voir grandir son fils.

**L'anticipation, c'est ça aussi : prévoir des balises qu'on peut remettre en question à tout moment !**

De même, alors qu'il avait refusé la trachéotomie, le jour où elle a été nécessaire, Monsieur a décidé de la mettre en place.

A la suite de cette intervention, Monsieur est installé dans la pièce de vie car il nécessite une surveillance permanente. Les services du domicile ne pouvant pratiquer l'aspiration trachéale, l'entourage s'organise pour se relayer à son chevet.

Très rapidement, l'épouse ressentira le besoin de pouvoir souffler et sera demandeuse d'un temps de répit.

**Dans la SLA, tout le système familial porte la maladie**, il est important d'anticiper ces moments parfois difficiles où la famille aura besoin d'une petite bulle pour recharger les batteries et pouvoir accompagner au mieux leur proche. Un séjour de répit à Fraiture sera alors proposé.

Très vite, il nous parle de sa crainte de mourir étouffé et parle d'être euthanasié avant d'en arriver à ce stade. Nous l'accompagnons dans les démarches pour la demande active d'euthanasie car c'est une manière pour lui de reprendre un peu de maîtrise sur ce scénario catastrophe et de pouvoir se donner une balise de sécurité supplémentaire, au cas où...

L'ambivalence est évidemment présente, on peut anticiper de vouloir mourir par euthanasie mais craindre la mort par ailleurs ! Et Monsieur Repoustou se rend compte qu'il a peur de la mort.

A ce jour, il n'a toujours pas eu recours à l'euthanasie.

Madame a été contrainte d'arrêter son travail car, hormis l'infirmière et le kiné, personne ne peut aspirer ses bronches lorsqu'il est encombré. Il est impossible d'assurer une surveillance constante uniquement par des soignants et cela demande l'investissement de plusieurs proches généralement. Pour les soignants présents dans la situation, la longueur et l'intensité de la pathologie provoquent progressivement de l'épuisement à tel point que certains se retirent.

**Anticiper, c'est donc également pouvoir anticiper le vécu des proches et des soignants qui sont face au patient et qui progressivement demandent une assistance constante.**

## **Monsieur ONVERRA**

La situation de Monsieur Onverra (O) est une situation où... *la maladie est trop violente pour le patient, où il lui est impossible de voir son état se dégrader. Comment anticiper ?*

Mr est âgé de 67 ans, il est veuf et a 2 enfants qui vivent à l'étranger. Il vit dans une maison à étages à côté de chez son neveu. Il travaillait comme chauffeur de taxi.

**T0 >** Suite à une hospitalisation en neurologie pour confirmation d'un diagnostic de SLA, Monsieur Onverra nous est adressé au Centre neurologique et de réadaptation fonctionnelle de Fraiture-en-Condroz pour une réadaptation car il présente déjà des troubles moteurs et est à risque de chute.

À l'annonce du diagnostic, le neurologue n'a donné que peu de détails au patient sur l'évolution de la maladie, le patient n'étant absolument pas prêt à l'entendre.

**T1 > INTERVENTION DU SERVICE DE LIAISON :** état des lieux de la situation (en équipe pluridisciplinaire vu hospitalisation).

À ce stade, monsieur vit toujours seul au domicile. Il est capable de réaliser ses transferts avec une aide partielle et de marcher sur quelques mètres avec l'aide d'une tierce personne. Pas de trouble de déglutition, ni de respiration connus. Au domicile, une infirmière vient une fois par jour pour ses soins personnels, son neveu s'occupe du linge, des courses...

Au cours de son hospitalisation au CNRF, nous sommes face à un patient qui éprouve de plus en plus de difficultés à se mobiliser, mais qui malgré tout continue à réaliser certains transferts

seuls, même s'il se met en danger. Les chutes sont fréquentes... Mais il en faudra plusieurs pour que Monsieur Onverra accepte qu'il ne peut plus prendre le risque de se mobiliser sans aide.

L'humeur de monsieur est fluctuante et il s'énerve facilement.

Lorsqu'une sortie de réhabilitation est envisagée, le neveu exprime que la charge est devenue trop importante pour lui. Monsieur O ne comprend pas où est le souci. Il explique que le domicile n'est actuellement pas adapté, mais qu'il peut l'être. Monsieur exprime clairement son souhait de retourner chez lui.

En équipe, à la suite de nombreuses discussions et négociations, nous trouvons un compromis et lui proposons une résidence service avec un encadrement optimal. Il finit par accepter et s'y sent rapidement bien. Le service de liaison travaille en étroite collaboration avec la coordinatrice de soins et le médecin traitant pour réajuster la situation, en fonction des besoins de Monsieur O.

Quelques mois plus tard, il débute des troubles de déglutition. Or, d'un point de vue légal, les services d'aide au domicile ne sont pas habilités à donner à manger à des personnes présentant des troubles de déglutition... Le service d'aide familiale menace de se retirer si Monsieur n'accepte pas de consulter un ORL. Il refuse.

En parallèle, il devient de plus en plus difficile de le comprendre. Monsieur refuse l'aide à la communication jusqu'au bout, s'énerve quand on ne le comprend pas. Il accepte cependant de réaliser un bilan respiratoire qui s'avèrera mauvais (hypercapnie), une Bipap lui sera recommandé. Monsieur refuse de la porter.

## **T2 > INTERVENTION DE L'ÉQUIPE DE SOUTIEN de seconde ligne en SP : ABORD DE LA FIN DE VIE**

À ce stade, l'Équipe de Soutien n'a pas d'intervention directe mais il est possible pour nous et pour le MT de les solliciter pour un soutien, une guidance.

Le patient nous explique avoir discuté au début de sa maladie avec son MT qui était d'accord de l'accompagner jusqu'à la fin. Au fil du temps, nous réalisons qu'aucune démarche n'a été actée et qu'il ne souhaite plus aborder le sujet.

L'équipe de soutien en SP arrive dans la situation. Monsieur refuse la venue de nouveaux intervenants dans un premier temps.

Dans cette situation, l'équipe travaille avec les soignants à éclaircir le projet thérapeutique tant au niveau social que médical. Afin de connaître et d'anticiper les possibilités d'évolution du lieu de vie de monsieur O, il faut connaître son tissu social.

Nous nous posons les questions suivantes tout en sachant que nous devons avancer au rythme du patient :

- Y a-t-il quelqu'un à la résidence service sur qui le patient peut compter ?
- Le patient veut-il associer ses enfants ou son neveu au projet thérapeutique ?
- Où en est le patient ?
- Quelles sont ses limites ?
- Le patient veut-il être réanimé ?
- Un protocole de détresse est-il mis en place ? Ce sera clair pour le public ? La table ronde des médecins en aura parlé avant ?
- Anticiper une hospitalisation en USP si nécessaire ?
- Proposer les différentes aides.

Nous aborderons les symptômes possibles de fin de vie avec beaucoup de délicatesse et nous choisirons le bon moment ou pas...

L'infirmière en Soins Palliatifs peut également apporter à ce moment-là une écoute et instaurer une relation de confiance indispensable pour pouvoir, le moment venu, parler d'anticipation, c'est-à-dire explorer les limites que Monsieur sera prêt à vivre et celles qu'il refuse... Explorer avec lui ses souhaits quand les symptômes s'aggraveront, explorer avec les proches et lui-même quelle est la part de ce qui est important pour lui et la part de ce qu'il ferait pour soulager ses proches, etc... Tout cela est impossible sans qu'une relation de confiance soit installée, d'où notre demande de pouvoir intervenir dans ce genre de pathologie pas trop tard.

Dans le décours de la maladie, ce patient devra être placé en maison de repos et de soins par manque d'aidants proches.

### **T3 > Intervention des volontaires**

Prenant en compte l'éloignement progressif de la famille et l'état d'isolement du patient, l'équipe de soutien propose le passage d'un volontaire. Ce dernier permettra au patient de garder un lien avec le monde extérieur.

Des lunettes virtuelles seront également proposées au patient afin de lui proposer des moments qui lui permettent de penser à autre chose qu'à sa maladie.

## **Madame CÉPRÉVU**

*Dans cette situation, la patiente anticipe l'évolution de sa maladie et s'informe des possibles.* Madame Céprévu est âgée de 56 ans, elle vit avec son époux. Ils n'ont jamais voulu avoir d'enfants car Madame a eu, dans sa famille, plusieurs cas de SLA, dont son papa et sa grand-mère paternelle. Quelle anticipation déjà : renoncer à un projet d'enfants. Elle travaille à mi-temps comme aide-familiale et son époux, à temps plein, dans l'informatique. Son mari et elle sont passionnés de balades en montagne et de promenades en voiture « ancêtres ».

### **T0 > mise au point diagnostique**

4 mois avant le diagnostic, Mme Céprévu trébuche lors d'une balade dans les bois, tombe et se fracture le poignet. C'est le début d'un enchaînement de difficultés motrices qui la conduisent à consulter. Le diagnostic tombe, c'est une SLA périphérique de forme familiale.

### **T1 > intervention du service de liaison**

C'est sur les conseils de son kiné que Madame Céprévu a fait appel au service de liaison. Ayant déjà accompagné un proche atteint de cette maladie, madame Céprévu a une bonne vision de son évolution et a tendance à bien anticiper les choses, excepté pour son choix de lieu de vie : une maison à étage. Par contre, Mme sait que l'installation d'un monte escalier n'est pas envisageable et qu'il sera nécessaire de mettre en place une plateforme élévatrice pour pouvoir continuer à accéder à l'étage où se situe sa chambre et sa SDB. Nous anticipons ainsi ce besoin en l'accompagnant dans les démarches pour l'aménagement du domicile. Nous prenons ainsi contact avec une ergothérapeute pour les conseils d'aménagement du domicile, nous l'avons accompagnée dans la demande de devis et avons fait notamment des démarches auprès de l'AViQ, etc.

### **T2 > intervention de l'équipe de soutien : abord de la fin de vie**



L'équipe de soutien est rapidement appelée pour faire lien car Mme Céprévu parle précocement de ses choix de fin de vie. Mme Céprévu accepte d'emblée leur intervention car elle se souvient de leur prise en charge auprès de son papa.

Pour répondre à ses questions, nous avons ainsi informé Mme Céprévu des démarches pour la demande active d'euthanasie. Elle sera préparée avec son médecin, lui-même aidé par l'expérience d'une équipe de soutien de seconde ligne. Toutes les démarches afin de légaliser la réalisation d'une euthanasie active sont remplies afin que madame puisse bénéficier de son euthanasie au moment où elle le choisira.

Plusieurs réunions sont organisées afin d'anticiper tout symptôme qui pourrait survenir. Rappelez-vous que madame est aide-familiale et a vu mourir son père de la même maladie dans une détresse respiratoire dont elle fait encore aujourd'hui des cauchemars. Nous participons également à l'anticipation des soins. Dans le décours de cette réflexion, Mme Céprévu dit accepter la VNI et la gastrostomie à visée de confort. Elle refuse cependant la trachéotomie dans une déclaration anticipée négative de soins. Un protocole d'urgence est également établi.

Madame souhaite mourir dès le moment où elle ne pourra plus partager le lit conjugal et avoir la possibilité de se doucher à l'étage. Madame est très coquette, elle souhaite se maquiller, porter des bijoux, du maquillage. Elle souhaite conserver ses vêtements habituels. L'équipe de soins s'épuise car rien ne facilite les soins et pour cette dernière, madame est dite exigeante. Madame nous confiera qu'elle souhaite continuer à plaire à son mari, elle craint son dégoût par rapport à son état. Elle souhaite garder le peu d'intimité qu'il lui reste avec son mari.

> **Intervention de Fraiture** : deux mois plus tard, madame ne sait plus monter à l'étage. D'autres solutions sont envisagées avec elle, comme la mise en place d'un lit médicalisé au rez-de-chaussée. Madame maintient ses volontés : elle souhaite que soit mis fin à ses jours le plus rapidement possible et elle insiste pour que ce soit immédiat. Elle n'accepte pas le lit médicalisé et dormira dans un fauteuil au rez-de-chaussée entourée de la tendresse de son mari, le temps pour le médecin de s'assurer que sa demande est persistante. Elle mourra deux jours plus tard, entourée de son mari, de son médecin, de sa référente de l'équipe de liaison, de son infirmière de soins, de son kiné et de deux membres de l'équipe de soutien.

## CONCLUSION

Dans cette maladie sans traitement ou rétablissement possible... Les soignants savent généralement ce qui va se passer très probablement. L'anticipation est quasiment une évidence mais le patient, lui, c'est la première fois qu'il est malade et son chemin dans la maladie sera celui-là et non celui du patient d'à côté ! On doit garder cet équilibre entre ce que nous « savons » et pouvons « prédire » et le chemin propre du patient qui nous oblige à penser l'anticipation dans la SLA de manière unique à chaque fois.

*Cette route de l'anticipation, accompagnée par les soignants, n'est possible que dans une relation de confiance. Nous profitons ainsi de cette opportunité pour remercier les patients rencontrés de leur confiance accordée.*



## Jusqu'où puis-je écrire mon avenir ?

Par Michel DUPUIS,

*Professeur émérite à l'UCLouvain et à l'ULiège,*

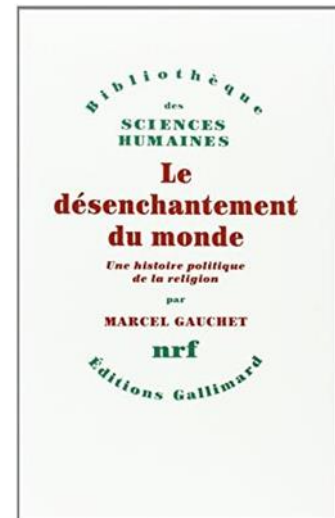
*Responsable scientifique du GEFERS Paris*

Merci de m'accueillir parmi vous. En forme de pousse-café. Merci de m'avoir invité et merci de m'autoriser à prendre la parole.

Je suis très content d'être ici avec vous en ce moment. La question que je me pose est une question un peu philosophique mais je pense qu'elle fait écho à des choses que j'ai pu entendre depuis le début de cet après-midi sur la question de l'écriture et de ce que l'on peut faire.

Le petit bout de chemin que je propose de faire en 44 minutes, c'est au fond de bien garder à l'esprit cette culture de l'autonomie qui selon moi est une possibilité importante. Il ne s'agit pas de revenir sur cette question de l'autonomie qui a été durement acquise. J'ai envie de dire que depuis le mois de janvier de cette année où nous nous sommes retrouvés ici avec certains d'entre vous, comme dit le philosophe espagnol, « non, je n'ai pas changé. » Cela signifie que je continue à avoir un certain nombre de doutes et un certain nombre d'inquiétudes que je voudrais vous représenter.

On voit bien l'importance d'exercer une responsabilité citoyenne par rapport à des discours qui sont plus ou moins à la mode, y compris des discours scientifiques. Il s'agit de prendre acte de la sécularisation qui touche un contexte culturel qui est le nôtre. J'en redirai un petit mot, une forme de désenchantement du monde d'ailleurs, qu'on peut retrouver dans nos services ou dans nos familles sous la forme d'une espèce de morosité. Et puis, me semble-t-il, ce qui est vraiment un élément d'éthique professionnelle important, la possibilité de marcher ensemble au bord des situations et de se poser un certain nombre de questions.



### 1. D'EMBLÉE, TROIS INDICATIONS PHILOSOPHIQUES

D'abord, je voudrais, pour commencer ce petit bout de chemin amener trois concepts philosophiques ou trois indications proprement philosophiques. Je vous fais assez confiance pour accepter de faire un petit bond avec moi. Pas forcément quitter le sol mais aller voir un tout petit peu dans une dimension qu'on pourrait appeler méta. Non pas métapsychologique cette fois ci, mais peut être métaphysique.

### **A) La condition humaine et les « situations-limites » (Jaspers)**

La première des indications que je voudrais évoquer est une indication ou un concept philosophique qu'on retrouve chez plusieurs auteurs, notamment chez ce fameux psychiatre Karl Jaspers. Jaspers nous dit qu'un être humain, par définition, vit toujours en situation.

Ça a l'air un peu élémentaire mais c'est tout à fait fondamental. Et il dit « Nous, les êtres humains, nous passons d'une situation à une autre. » Alors on ne change pas forcément de langue maternelle à chaque fois mais on change quand même de régime, peut-être même d'identité. Il nomme des situations limites, qui sont par exemple la maladie ou bien le fait que vous et moi, nous vivons dans le hasard largement présent dans nos vies. On ne choisit pas ces situations limites, mais on peut les investir ou les habiter. On passe de l'une à l'autre. Cette notion assez intéressante où limite n'est pas du tout au sens de borderline mais « limite » est entendu comme un petit chemin puisque « limes » en latin donne « limite » en français et désigne « le petit chemin » qui fait la bordure de votre potager et qui vous permet d'aller soigner les salades sans écraser les céleris. Ce qui fait limite, curieusement, est praticable.

Cette première indication, pour moi, elle est importante parce qu'elle signifie que vous et moi, nous sommes maintenant aujourd'hui dans une forme de situation. Et que si vous me demandez ce que je vais faire, ce que je vais penser, qui je serai dans une autre situation, ça devient un petit peu difficile à dire. Disons tout de suite qu'en bon français, le futur simple, ça n'existe pas. Le futur n'est jamais simple, par définition. Pas certain non plus d'ailleurs que le futur existe en tant que tel. Mais on ne va pas s'arrêter en cours de français.

Une première détermination de ma réflexion est, donc, de dire que l'éthique est l'art des horizons. Autrement dit, comme vous tout à l'heure dans votre potager, vous voyez non seulement la limite, mais en voyant cette limite, vous voyez la praticabilité de la limite et vous voyez que par définition, un horizon, ça nous dit qu'il y a autre chose derrière.

C'est ça la définition d'un horizon. L'horizon nous dit : « ta vision s'arrête à ce point, ça s'arrête à mes pieds. » Et par définition, il y a autre chose derrière. Sinon ce n'est pas un horizon, c'est le mur de Berlin. Et non, parce que même au mur de Berlin, on savait qu'il y avait quelque chose derrière.

Voilà une dimension fondamentale, que je suis obligé de dire métaphysique, vu qu'il s'agit de penser derrière. Il s'agit de penser au-delà. L'éthique est juste le contraire de l'aporie en grec, c'est-à-dire de l'impasse. L'éthique, c'est justement pouvoir penser qu'il y a de l'au-delà. Cette vision des choses n'est pas forcément religieuse. Elle est purement et simplement, entre guillemets, logique.

### **B) Le Phèdre de Platon et l'invention de l'écriture**

Une deuxième indication, je l'ai déjà partagée avec vous. Elle est grecque, mais il y aura du chinois tout à l'heure. Elle remonte à Platon et m'a fait donner un peu d'importance aux verbes de mon titre « écrire ».

Je ne raconte pas toute l'histoire bien entendu. Mais l'idée est que la parole, la parole vive est précieuse parce qu'elle est vivante, nous le savons. Je ne vous souhaite pas de devoir lire mes écrits. Mais c'est vrai, quand on lit des écrits, c'est autre chose, parce que l'écrit d'une certaine façon, nous dit Platon il est mort. On peut lui faire dire n'importe quoi. Au fond, il manque de vie, il lui manque, dit-il, « son père ». Et cet écrit que nous avons largement célébré en Occident, c'est comme ça qu'on a développé du droit positif. Il s'agit d'écrire le règlement

d'ordre intérieur. Il s'agit d'écrire une loi. La dépénalisation de l'euthanasie dans les pays voisins ne saurait tarder.

Mais est-ce qu'écrire c'est faire autre chose que de peupler des musées ? Est-ce qu'en écrivant, ce que je vis, ne meurt pas ? Vous comprenez pourquoi je parle de nouveau de la dimension problématique de l'écrit ? Il y a là un retour important du côté de la programmation.

Alors les organisatrices et les organisateurs de ce colloque ont eu la fine intelligence de ne surtout pas utiliser ce mot-là, en disant anticipation, ce qui est plus cool. Au fond, est-ce qu'il ne s'agit pas de programmer ?

Je vous rappelle que grammer veut dire écrire. « *Ta grammata, les écrits* » c'est du grec. C'est écrire, écrire la fin. Et la question, je vous le rappelle, est de savoir jusqu'à quel point je peux écrire la fin de ma vie. On voit bien qu'il y a une forme de désenchantement qui est associé à cela.

C'est un sujet extrêmement important dans la mesure où, d'une certaine façon, l'écrit objective les choses et on a l'impression que quand c'est plus objectif, c'est plus scientifique. L'objectivation n'est pas toujours très loin de ce qu'on pourrait appeler une chose efficace, une réification. Ma parole écrite devient orpheline. On peut lui faire dire plus ou moins ce que l'on veut, pas complètement, naturellement.

### **C) La sécularisation**

La troisième indication philosophique est évidemment le thème de la sécularisation. Alors on pourrait dire que de nouveau, ce sont des considérations sociologiques, socio-historiques, culturelles qui sont un tout petit peu éloignées de ces parcours des patients qu'on vient de suivre avec un grand intérêt, bien entendu. Sauf que ces patients, ils vivent là-dedans, comme nous.

C'est en vivant là-dedans, c'est à dire dans cet univers culturel, en respirant cette forme d'oxygène, je pense que l'on va pouvoir penser l'autonomie ou l'hétéronomie dans une forme d'abandon ou de grande liberté.

Un mot là-dessus. La sécularisation est définie comme une forme d'émancipation d'un univers mythico religieux où cette émancipation est planétaire. Mais elle n'est peut-être pas effectivement planétaire aujourd'hui, elle est peut-être assez largement européenne ou nord-américaine, et encore.

Elle signifie quoi ? Que l'on a désacralisé un certain nombre de questions, de modes de vie, qu'on a changé les ministres. Vous me direz que mon échantillon n'est pas tout à fait pertinent puisque je n'ai entendu que cette moitié de deuxième journée. Mais je serais intéressé de connaître le nombre d'occurrences des ministres du culte qui ont été cités depuis deux jours. Aujourd'hui, les ministres ont changé. Les ministres, c'est vous, c'est à dire les scientifiques, les soignants, les professionnels du soin au sens le plus général et plus forcément, effectivement, les ministres des croyances qui sont associés. D'ailleurs, vous l'avez remarqué dans les derniers étages de nos préoccupations, dans des besoins qui seraient finalement terminaux. La problématique de la croyance au spirituel dans le sens le plus général, pas forcément religieux, passerait bien après le besoin d'oxygène.

Ce n'est pas si sûr, bien entendu. Cette sécularisation est très importante parce qu'elle amène ce que j'ai appelé le grand déménagement dans les métiers du soin. Je vais juste insister sur



le profil de nos professions, y compris en matière de soins palliatifs. La dimension scientifique, qui est un bienfait extraordinaire dans la biomédecine de façon générale, y compris dans l'accompagnement en fin de vie, s'associe à ce qu'on pourrait appeler une forme de rationalisation techno-scientifique qui est une réalité et un outil extraordinaire, et peut effectivement nous piéger du côté de l'objectivation, de la réification et d'une forme de dé-subjectivation qui a déjà été mentionnée d'une certaine manière.

Est-ce que ceci a quelque chose à voir avec l'anticipation en soins palliatifs ?

« Pas à première vue ». Mais je vous connais assez pour savoir que vous regardez les choses, pas « à première vue » mais de façon réfléchie. En y regardant de plus près, je pense qu'effectivement, il y a bien une forme d'émancipation des soins qui se définit ici sous forme de scientificité ou de sécularisation. Ces termes, qui sont un peu ronflants, ne doivent pas vous inquiéter. Simplement pour ce moment de discussion, il suffit de dire que ce qui est à l'œuvre ici, c'est une forme un peu étriquée de raison. Qui n'a peut-être pas grand-chose à voir avec la raison du cœur, comme disait Blaise Pascal longtemps avant Pascal Obispo. Cette raison élargie qui ne rejette pas la science, qui ne rejette pas la technique et certainement pas le droit, devrait rester ouverte effectivement à quelque chose, qui est de l'ordre de l'au-delà, de l'« horizontal », comme je l'ai appelé tout à l'heure.

Alors, ayant dit cela, vous comprenez que j'ai choisi le titre que vous m'avez accordé. À partir de là, est ce qu'un être humain peut écrire son avenir ? Je ne parlerai pas de destin parce que ce n'est pas la même chose. C'est la différence entre une économie pulsionnelle probablement et une herméneutique. On pourrait en discuter.

Mais peut-il écrire son avenir quand cet avenir, il est considéré comme une fin prochaine, après un diagnostic gravissime ou quand il est considéré comme ouvert ? Est ce qu'on peut écrire son avenir ? Sous quel horizon écrit-t-on son avenir ? Avec quelles perspectives, avec quelles lignes de fuite ? Qui peut aider ? Avec quels outils ? Est-ce que demain, pour nous, est écrit quelque part ?

Cette notion d'un demain qui serait déjà écrit et qu'il s'agirait de recopier, est-ce que ce n'est pas un fantasme absolument épouvantable qui hante l'humanité et qui prend en temps des formes plus rituelles, mais qui finalement renvoie à un déterminisme, au déterminisme destinal précisément au déterminisme d'un destin ?

## 2. UN CHANGEMENT DE PARADIGME ANTHROPOLOGIQUE

Ces trois considérations de départ faisaient le fond de la scène. Il est grand temps de faire intervenir les acteurs.

Le premier acteur que je voudrais faire intervenir, on va le nommer le paradigme anthropologique. Qu'est-ce que ça voudrait dire le changement de paradigme anthropologique ? Et là, je me sens vraiment très en résonance avec ce que j'ai entendu de la part de Jérôme Alric.

Cette idée que la modernité a été un moment absolument essentiel d'émancipation, de sécularisation, de scientification des conceptions, au fond, il s'agissait de redéfinir un individu humain dont on oubliait la dimension de créaturalité. Ce n'est pas pour les mots croisés, c'est pour la philosophie ancienne. La créaturalité correspond au fait qu'effectivement un être humain est dans un scénario où il a été créé. Etant créé, il vit dans une forme d'hétéronomie

puisqu'il devrait rester en lien avec sa créatrice ou son créateur. En régime occidental machiste, on dit le créateur, mais après tout, il n'y a rien qui l'impose.

On voit bien que ce moment moderne de définition, de redéfinition de l'individu est un moment de redéploiement de l'autonomie individuelle, une autre vision des devoirs de la dignité fondamentale où le respect d'une dignité fondamentale est entendu comme autodétermination. Ce moment-là moderne est très important. Sauf que, comme vous le savez, nous ne sommes plus tellement modernes, mais j'y reviens dans un instant.

Alors un exemple sur lequel je ne vais certainement pas m'étendre, mais que je dois évoquer, c'est l'exemple de la douleur et de la souffrance. On voit bien comment, avec la définition moderne justement de l'individu humain, cette douleur ou/et cette souffrance sont fondamentalement insensées et nullement justifiées. Et quoi qu'il écrive, le docteur Leriche que tout le monde a lu, bien entendu, à propos du silence des organes, on voit bien qu'effectivement, à côté des modèles qui sont aujourd'hui encore toujours en cours de développement, il y a une espèce de modèle fonctionnel de la douleur, signal qui donnerait une forme de justification qui ferait dire qu'il y a quand même un sens à la douleur. Et puis on se rend compte que cette justification n'est pas du tout réaliste dans la mesure où ces signaux sont parfaitement disproportionnés, pas forcément cohérents, il n'y a pas de congruence, etc. Il est donc de bon ton de penser que la douleur, évidemment, est insensée, ce qui signifie qu'évidemment tout dolorisme est dépassé par excellence.

Et je sais que je m'adresse à des témoins. Vous, les praticiens des soins palliatifs qui rencontrez aujourd'hui encore des personnes pour qui la douleur peut avoir un sens expiatoire, par exemple, ce qui pour vous, je le suppose, est parfois un peu difficile à entendre ou à accepter ou à tolérer sans avoir un diagnostic psychopathologique. Mais nous sommes témoins qu'il existe des gens qui vivent ça, et c'est parfaitement à l'image de l'espèce humaine. On voit bien qu'il y a moins de perplexité médicale au traitement de la douleur, de la souffrance.

### 3. UN CHANGEMENT DE PARADIGME ÉTHIQUE

Je disais, nous ne sommes plus dans ce paradigme moderne. Nous sommes dans un paradigme, je pense, véritablement post-moderne. Et sur ce point-là, je voudrais revenir sur une chose que j'ai partagée avec plusieurs d'entre vous en ce début 2023. Je n'ai pas changé d'opinion en disant qu'aujourd'hui il y a bien un changement de paradigme dans la mesure où, je le répète brièvement, nous avons eu ce courage civilisationnel extraordinaire de développer une culture des droits du patient. Personne ici ne s'en plaindra. C'est une chose évidemment tout à fait essentielle, mais je considère que ce que nous devons penser aujourd'hui, ce que nous pouvons penser aujourd'hui au XXI<sup>e</sup> siècle, est autre chose que l'autonomie individuelle telle qu'elle a été dessinée par les Modernes. Nous devons repenser ce que Jérôme Alric a appelé tout à l'heure à la fois la fragilité et la vulnérabilité, je l'interprète de façon assez proche, je crois, où on voit une réelle relativisation. Une relativisation de l'autonomie entendue alors plutôt comme interdépendance ou autonomie relationnelle, ce qui met en cause une forme d'illusion individualiste.

Je voudrais m'assurer qu'on s'entend bien sur le contenu que je développe. Je voudrais vérifier que ni mon idée ni celle des autres professionnels du métier ne soit une certaine forme de nostalgie où il s'agirait de revenir sur les droits du patient ou sur la notion d'autonomie qui a été progressivement développée. L'idée, c'est de continuer à avancer sur ce chemin là pour

découvrir ce qui est le plus important sans doute : la liberté individuelle plus que l'autonomie. Cette liberté individuelle, elle est forcément foncièrement chez les êtres humains, dans une forme d'interdépendance.

Je milite avec un de mes maîtres, Jean Ladrière, qui réfléchissait quant à lui sur la notion des droits de l'Homme. Je me permets une transposition pas trop violente, je crois, en matière de droits des patients, en disant que les droits du patient ne sont pas une forme d'évidence qui ne peut pas être discutée. Il s'agit au contraire de les garder en chantier. Il s'agit de continuer à les approfondir. Il y a bien une histoire, un horizon. Je crois que nous serions bien peu professionnels si nous n'avions pas cette capacité herméneutique de réflexion critique qui fait que, au-delà des discours où l'on parlera beaucoup d'autonomie, et le choix de sa vie ou le choix de sa fin de vie, nous entendons que ces choix, c'est autre chose qu'une délibération strictement individuelle. C'est autre chose qu'un pouvoir purement et simplement égoïque ou subjectif. C'est quelque chose évidemment éminemment partagé.

#### 4. QUI POURRAIT ÉCRIRE SON AVENIR ? ET JUSQU'À OÙ ?

---

Qui pourrait écrire son avenir et jusqu'à quel point ?

Alors, on pourrait évoquer quelques paramètres qui font qu'effectivement, aujourd'hui, nous sommes invités à écrire des directives anticipées, un projet de soins, une anticipation des projets... Il existe des outils qui sont vraiment extrêmement intéressants. Et donc, nous pouvons dire qu'il y a un droit qui a été reconnu ou accordé par une communauté avec des échelles différentes. La situation aujourd'hui en Belgique n'est pas la situation d'autres pays sur la planète. Même en Occident, à ce moment-ci, on voit bien qu'un paramètre majeur est ce qu'on va nommer la capacité ou la compétence de la personne, à laquelle peut substituer ce qu'on pourrait appeler un porte-parole, puisqu'il s'agit bien de parole vive. Là, les choses sont déjà moins claires parce que qui peut juger de la capacité ou de la compétence, de la présence d'une personne et a fortiori de la capacité de projection de cette personne ? La clinique depuis toujours, y compris en matière d'essais. Je me souviens de papiers dans la revue neurologique dans les années 80 du siècle précédent.

##### Et la volonté individuelle là-dedans ?

Déjà à cette époque, je me souviens très bien d'une manifestation qui avait été organisée d'ailleurs par Dominique Jacquemin sur la projection de 35 patients au diagnostic nouveau de celle à qui on demandait « *Tiens, est ce que vous envisagez une trachéotomie ?* » Et on avait au fond « à moitié-moitié » les gens ayant beaucoup de mal à se projeter. Il n'y a rien de neuf là-dedans... Cela ne nous surprend évidemment pas. Et on voit aussi parmi les paramètres majeurs, effectivement, la question du contenu sur ce qu'on aurait le droit d'anticiper ? Jusqu'à quel point véritablement ? Cela suppose qu'il y a un agent double ou un agent secret qui doit être dévoilé pour que nous ayons les idées plus claires sur cette question de qui peut écrire et jusqu'à quel point sa fin de vie. C'est la question, me semble-t-il, de la volonté individuelle. On pourrait dire qu'aujourd'hui, nous ne croyons plus.

Et c'est peut-être à la fois antérieur à Freud mais c'est aussi tout à fait contemporain. Nous ne pensons plus le « je pense tout puissant » et si je puis d'une certaine manière imiter Paul Ricoeur, je parlerais d'un « volet au faible », c'est-à-dire d'un « je veux », mais pas très

puissant. Je renvoie aux travaux de Jon Elster, qu'on ne connaît pas assez malheureusement dans le domaine francophone, qui a pourtant enseigné au Collège de France et qui est un spécialiste de ce qu'il appelle « la faiblesse de la volonté », qui n'a rien à voir avec l'aboulie (*diminution pathologique de la volonté*) que les psychiatres pratiquent aisément. La faiblesse de la volonté, c'est un chanteur qui chantait « Juliette, un jour tu ne seras pas ce que tu veux ». Ce à quoi je fais allusion, c'est un modèle extrêmement intéressant parce qu'il dit qu'au fond nos éthiques, y compris les éthiques des droits du patient, tels qu'ils ont été écrits par Kouchner ou chez nous en 2002, à la même époque, c'est une éthique stoïcienne où on s'imagine qu'un être humain a de la volonté.

Nous avons découvert que c'est peut-être autre chose qu'une volonté stoïcienne, mais que nous faisons l'expérience des limites de notre volonté. C'est la faiblesse de la volonté. Cette faiblesse de la volonté, elle nous dit quelque chose de fondamental et je pense effectivement que c'est une catastrophe pour les images traditionnelles de l'humanité. Freud nous avait prévenu. Pas simplement à cause de l'ambivalence des pulsions de ces choses-là, d'un point de vue psychanalytique, mais aussi tout simplement parce que la raison humaine est quelque chose de pliable qui dépasse la volonté pure et simple. Deuxième suggestion, à nouveau : Qui ? L'animal humain. C'est idée d'un auteur taoïste du II<sup>e</sup> siècle avant notre ère, qui dit d'une certaine manière « tu n'auras pas ce que tu veux ». Il y a des choses qu'on n'obtient pas tant qu'on les veut, comme le disaient Viktor Frankl au 20<sup>e</sup> ou par exemple, Graziani, un auteur contemporain qui travaille le Taoïsme.

Je veux dire par là qu'il ne suffit pas de le vouloir, il faudrait encore autre chose. Marcher avec une allure naturelle, s'endormir, être heureux... Ces états optimaux, c'est une expression que Frankl montre très bien : que le fait de les vouloir convoque une forme d'énergie psychique, ou de cortisol, ou on peut le dire encore autrement, selon la pratique qu'on a... Ces façons, ces stratégies ne permettent pas d'obtenir ou d'empêcher d'obtenir l'état attendu. Ça n'a l'air de rien mais c'est un petit peu comme si je disais que ce n'est pas la peine d'écrire ce que je veux, puisqu'en écrivant ce que je veux, je suis peut-être quasiment sûr de ne pas pouvoir obtenir ce qui est plus important que ce que je veux.

### Un nouveau anthropologique

Et en même temps, nous ne sommes pas en train de retomber dans une espèce de modèle paternaliste absolument insupportable qui serait un modèle qui infantilise les patients en leur disant « *T'es trop vieux pour savoir ce que tu veux* » ou « *T'es trop jeune pour savoir* ». On n'est pas là-dedans. Mais c'est un tout petit peu comme si nous découvrons que, après tout, chacun a ses pulsions, qu'une pulsion de volonté ou une pulsion de vie, ça ne se passe pas dans une boîte crânienne, contrairement à ce que pouvait penser Freud, mais que ça suppose la mise en réseau de plusieurs boîtes crâniennes. La pulsion de mort, c'est peut-être l'affaire d'une seule boîte crânienne, je n'en sais trop rien... Je ne vais pas trop m'avancer, mais une pulsion de vie, peut être que ça suppose autre chose de beaucoup plus subtile. Alors effectivement, c'est une forme de nouveau anthropologique. Dans la mesure où nous redécouvrons aujourd'hui que concernant la dignité des personnes, ce sont des personnes à la fois capables et faillibles.

Et donc cette capacité nous met en devoir d'écouter ce qu'elles nous disent et de nous mettre au service de leur projet. En même temps, nous savons qu'elles sont faillibles et que par

conséquent, c'est comme s'il fallait une double entente pour éviter le malentendu. Prendre au pied de la lettre une déclaration d'anticipation, c'est probablement une forme de malentendu. Mais comment faire ? Comment effectivement pouvoir se mettre dans cette dimension fondamentale ? Alors tant qu'à y aller, j'invente un « *pseudo Winnicott* ». Après tout, il y a aussi des « *pseudos Héraclites* » qui sont des auteurs tout à fait passionnants. Je dis « *pseudo Winnicott* » parce que je lui mets dans la bouche quelque chose qu'il a presque dit, sauf que lui parle du *bébé* et moi je dis une *personne* : qu'une personne, ça n'existe pas. Vous vous souvenez, dans les années 59-60, Winnicott, déjà très âgé à la fin de sa vie, dit « *Un bébé, ça n'existe pas* ».

Un bébé en lui-même n'existe pas,  
il y a un bébé et quelqu'un avec lui.

D.W. Winnicott

[www.citation-celebre.com](http://www.citation-celebre.com)

C'était surprenant de la part de Winnicott. C'est un peu comme si Freud avait dit « *Un divan, ça n'existe pas* ». Non, un bébé, ça n'existe pas. Pourquoi ? Parce que ce que je vois, ce n'est jamais un bébé. C'est un bébé qui est dans une relation. Il est toujours dans une relation de soin avec ce qu'ils appellent une mère ou peu importe. Emmanuel Mounier aurait pu dire une chose pareille : « *Une personne, ça n'existe pas* », parce qu'une personne, ça existe en réseau, en lien et c'est un élément tout à fait fondamental.

### L'identité narrative : qui conclura le récit de ma vie ?

Je vais bientôt terminer en disant toute ma déférence vis à vis des travaux de Paul Ricoeur et notamment de cette notion d'identité narrative qui fait partie de ma réflexion suivante : qui va conclure le récit de ma vie ? Il s'agit d'une question que je me pose pour du vrai. Je sors de ma posture d'intervenant en me disant : « *Mais enfin, Michel, qui est-ce qui va écrire la fin de ta vie ? L'écrire ? La vivre ?* » J'espère que c'est moi, mais qui va l'écrire ? Est-ce que c'est le « moi » ? Le « moi » avec un grand « M » ? Est-ce que c'est le « moi » au sens de Descartes ? Est-ce que c'est le « moi » au sens de quand je n'entre pas dans le détail ? Est-ce que c'est un « moi » symbolique qui parle à la fois de ce que je peux imaginer ? Est-ce que c'est un « moi » qui se fait des promesses à lui-même ? Est-ce que c'est un « moi » qui se raconte des histoires ? Voilà autant de modèles philosophiques que nous pouvons convoquer pour montrer comment, dans tel ou tel scénario philosophique, un être humain dit ce qu'il veut pour demain ou ce qu'il veut pour effectivement la suite de sa vie. Peut-être pourrions-nous aller un pas au-delà de Ricoeur en disant que s'il est un peu vrai que le « moi » est le récit de sa vie, ce qu'on appelle l'identité narrative, peut-être pourrions-nous dire que je ne suis que le co-auteur du récit de ma vie.

### J'écris quelques mots de mon histoire

Et le fait que des parts très importantes du récit de ma vie ne soient pas écrites par moi, ça ne signifie pas que je n'ai pas le droit d'écrire ce qu'il me paraît bien, y compris sur mon avenir, même si je peux aussi réécrire mon passé. Qu'est-ce que je peux écrire de ma vie ? Pas les débuts parce que je suis toujours déjà là, donc je n'étais pas là quand j'ai commencé. Pas la fin supposée puisque d'une certaine manière, je n'y suis plus ou je n'y serai plus comme avant.

A dire vrai, je ne suis pas sûr de pouvoir écrire le journal continu de ma vie parce que je me suis souvent endormi. Ce n'est pas comme vous mais moi je me suis souvent endormi et je me suis souvent trouvé inconscient durant ma propre vie.

Au fond, effectivement, ce que je peux écrire, c'est que je suis parfois un peu libre à la manière d'un être humain, pas des grands singes ni des robots. Nous parlons des êtres humains vulnérables, fondamentalement dépendants. Nous sommes véritablement confiés les uns aux autres. Je termine avec ce mot chinois (ci-contre) qui est très important tant qu'on ne le traduit pas. Ce mot chinois appartient aux arts chinois de la guerre. Avec des auteurs qui disent parmi les outils, les leviers, les stratégies qui vous permettent de gagner la guerre, il y en a une qui est fondamentale et qui s'appelle ce qu'on peut traduire par la « *confiance* », l'art de se confier aux autres, de se faire des « potes ». Sans la confiance, on ne peut pas gagner la guerre. J'ai le sentiment que sans la confiance, je ne peux pas écrire un seul mot du récit de ma vie. Je ne peux même pas me projeter dans ce qui est à venir. C'est seulement parce que j'aurai une forme de confiance en moi que vous m'accordez en étant mes proches, que je peux me figurer d'une certaine manière ce à quoi je pense, en sachant très bien que comme vous m'êtes proches, vous êtes capables avec moi de changer d'avis. C'est ce qui s'appelle la liberté et la fraternité et je vous remercie vivement pour votre attention.



\*\*\*



## Synthèse

Par David LALLEMAND,

*Modérateur*

Merci beaucoup Michel pour cette intervention. On arrive tout doucement à la fin de cette rencontre qui aura duré deux jours. Pour toutes celles et tous ceux qui restent avec nous, je vous remercie parce que ce n'est pas si simple finalement de passer deux jours à devoir subir mes élucubrations en plus des chouettes interventions des intervenants. Et surtout, j'imagine que si vous restez, c'est parce que vous avez joué pour gagner une montre.

Je suis sensé vous faire une petite synthèse des travaux mais en fait on a passé pour la plupart d'entre nous ces 48h ensemble. Je ne vais pas revenir sur ce qui a été dit. Je voudrais juste partager avec vous quelque chose qui m'a semblé évident dans les deux jours pour l'observateur complètement subjectif que je suis... Le respect, l'humanité, l'humanisme, l'intelligence, l'écoute, le partage et l'humour, j'en discutais avec ma collègue Karin Van der Stratton, que certains et certaines d'entre vous connaissent, on est toujours fasciné par la subtilité de la pensée dans les moments qu'on passe ensemble avec des personnes qui travaillent dans les secteurs et les métiers qui sont concernés par les soins palliatifs et la fin de vie, mais aussi par la qualité que vous avez à pouvoir rire encore quand souvent on est mal à l'aise par rapport à ces moments de l'existence qui sont parfois, et c'est ça qui m'a frappé, empreint de douleur, de stress, de souffrance, d'anxiété. Ça a été beaucoup les mots qui ont été prononcés hier, alors qu'aujourd'hui j'ai entendu surtout confiance, respect, agir et « ne pas agir, c'est déjà agir ». Je pense que c'est un des rares, je vous disais aussi que vous étiez politique hier, mais c'est un des rares endroits où finalement vous osez ne pas agir parce que finalement, ne pas agir, c'est déjà une action en soi. Quand on a compris et quand on a écouté, quand on a fait participer le patient, la personne qui est concernée par...c'est ce que disait Michel il y a un instant, on ne parle pas du destin, on parle de son avenir. Et quand cet avenir est devenu extrêmement proche, quand on voit ce qui se passe en politique aujourd'hui, je les ai déjà maltraités hier, mais je continue aujourd'hui avec les micros, c'est le dernier jour. Quand on voit ce qui se passe en dehors de cette enceinte, en dehors de cette assemblée, on a l'impression que, et notamment dans le discours politique et médiatique, on est toujours obligé de faire quelque chose. Et quand on fait quelque chose et qu'on l'a mal fait, on considère que ce n'est pas grave, on passe tout de suite à autre chose. On n'est même plus dans la réflexion sur l'excuse ou sur..., on a un bel exemple avec Connard Rousseau, euh Conner Rousseau, pardon. Cette fois-ci, je l'ai fait exprès, je ne mérite pas vos applaudissements.

On a un bel exemple de ça en politique. On a l'impression qu'on peut dire ou faire n'importe quoi, présenter des excuses dans l'empilement des informations sur les réseaux sociaux, vous savez, ces timelines comme on appelle ça le fil, on en fait tous tout, tout, tout écrase tout. On

a l'impression qu'on est aussi humainement écrasés parfois et que dans votre pratique, dans ce que vous faites, dans votre réflexion, dans la manière dont vous travaillez, vous, vous essayez justement de sortir de cet écrasement pour ne pas faire, ou en tout cas, vous y réfléchissez si vous n'y arrivez pas toujours pour éviter qu'une décision n'écrase la précédente. On est dans l'horizontalité plutôt que dans cette verticalité qui fait disparaître tout ce qui est sur l'écran de manière éphémère. Vous savez que nous sommes sur l'écran de manière éphémère mais pour autant vous n'écrasez pas la personne qui va disparaître. Et ça, franchement, je trouve qu'à notre époque, c'est de nouveau quelque chose que j'avais envie de souligner après vous avoir écouté attentivement pendant deux jours, de la position que je vous ai rappelé il y a un instant, celle d'observateur qui n'y connaît absolument rien, de profane, qui ne demande qu'à apprendre, qui apprend beaucoup de choses avec vous, et notamment sur l'humain et sur la faculté que vous avez encore et que vous nous renvoyez comme une vraie information, de nous dire que c'est possible de traiter l'autre différent dans toute sa différence, dans toutes ses qualités et tous ces défauts. Finalement on s'en fout puisque parfois on voit que tout ce qui a été une vie de défauts peut devenir en fin de vie quelque chose qui n'est plus que qualité pour l'enfant qui regarde sa mère et qui ne la reconnaît pas, mais qui a envie justement de passer ce moment avec elle. Vous nous montrez que c'est possible de traiter l'autre avec dignité, avec respect, avec intelligence, en le considérant ou la considérant comme un sujet de droit, mais pas que, aussi comme une personne qui a des émotions, des sensations, même quand cette personne n'arrive plus à les exprimer. Quand on voit aujourd'hui les politiques de migration dans notre pays, on se dit que, je parlais de l'école ou bien de l'entreprise hier, il ferait bien de venir faire des stages chez vous ces gens-là.

Je pensais que la ministre n'avait pas été invitée parce que ce n'était pas son jour hier, mais elle a été invitée, je ne le savais pas, aujourd'hui et finalement elle n'est pas venue. Donc vous voyez, je n'avais pas finalement complètement tort en disant que l'intérêt politique semble se trouver ailleurs, alors que la réalité du politique, c'est vous qui la faites vivre de ce qui est vraiment politique, c'est-à-dire la vie de la cité.

La vie de la cité et donc la mort de la cité. Et entre les deux, on ne peut pas faire semblant que l'un et l'autre n'existent pas et que si le dernier existe ou la dernière existe, il faut la considérer comme étant l'issue ultime, et qu'elle peut se dérouler de n'importe quelle manière. Donc, d'abord et avant toute chose, je voulais vous dire merci pour m'avoir permis de vous écouter et de partager ces moments avec vous pendant deux jours. Et si, si je ne vous ai pas trop emmerdés, je veux bien revenir en 2025 si je ne suis pas mort.

Je voudrais que vous applaudissiez ma collègue ici, qui a fait un travail formidable pour tout ce qui était la technique pendant ces deux jours de colloque et sans qui, tout ce que vous avez vu et entendu, ce ne serait pas fait de la même manière.

Sandrine ne sait pas s'il a plu depuis deux jours ou pas.

Et que vous donniez aussi un petit coup d'applaudissement pour Inner Frog, parce qu'on ne se rend pas compte combien c'est important justement que certains, qui parfois n'ont rien à voir avec ce qu'on fait, fixent sur un médium quelconque la parole qui entoure notre action. Souvent, justement, ça nous permet de nous repenser aussi.



Voilà le petit mot de la fin... Un grand merci et bon retour chez vous ! N'oubliez pas le petit clin d'œil pour « bien plus que des soins » et du coup, diffusez aussi ce message dans vos lieux de travail respectifs. Merci à tous.

Merci à toutes et à tous. Rentrez bien et à bientôt.

\*\*\*



## Remerciements

**Pallium, la PCSPPL et la FWSP remercient tous ceux qui ont apporté un soutien à l'organisation de ce 8ème colloque wallon des soins palliatifs**

Nous remercions chaleureusement l'ensemble de nos partenaires pour leur soutien :



Nous remercions également les associations présentes lors de ce colloque :



ORGANISATION :  
 Plate-forme de concertation des soins palliatifs du Brabant wallon, Pallium asbl  
 Plate-forme de concertation des soins palliatifs en province de Luxembourg, asbl  
 Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, asbl

## Et n'oublions pas...

Les participants à ce 8<sup>ème</sup> Colloque wallon ont pu s'émerveiller devant les nombreuses décorations florales présentes dans tous les recoins du Centre de La Marlagne.

Ces montages ont été élaborés par une équipe de bénévoles que les organisateurs remercient vivement tant la qualité et l'originalité de leur travail ont été unanimement appréciées.

Un grand bravo à toutes !



***Un grand merci à tous pour le succès de cette  
8ème édition du Colloque wallon des soins palliatifs !***



Les organisateurs :



\*\*\*