

REPORTAGE. Au sein du service de soins palliatifs de l'hôpital de Pontoise (Val-d'Oise), tout est fait pour que les patients et leur entourage soient accompagnés jusqu'à la fin, dans le respect de la personne.

S'éteindre comme une bougie

Christian¹ sait que son père n'en a plus pour longtemps. Il fume une énième cigarette dans le froid glacial, le regard dans le vague. Les pensées s'évadent comme s'il anticipait le moment redouté, avant d'entrer dans l'unité de soins palliatifs. Son père, bientôt 90 ans, souffre d'un cancer qui s'est étendu avec des complications. On a jugé bon de ne pas s'acharner. Les douleurs sont désormais apaisées. La maladie prend peu à peu le dessus. « *La fin de vie, c'est comme une bougie qui s'éteint* », répète souvent le chef de service, le docteur Bernard Devalois, trente ans d'expérience dans les soins palliatifs. Le personnel a prévenu l'entourage de monsieur R. et son épouse doit arriver d'une seconde à l'autre.

Discussions collégiales

Dans ce service de l'hôpital de Pontoise (Val-d'Oise), qui concentre les moyens techniques capables de pallier les douleurs les plus compliquées et un savoir-faire d'accompagnement sur les plans humain et psychologique, règne une douce quiétude. « *Il y a une technicité plus lourde qu'il y a quelques années, ce qui nous impose d'être vigilants sur l'aspect relationnel* », explique le Dr Marc Prevel. Le nombre de lits étant limité à une dizaine, on ne peut admettre ici que les patients qui présentent les situations les plus complexes. Si bien qu'ils sont plus proches d'une « *fiction d'autonomie* », comme le dit Bernard Devalois.

« *On fait tout ce qu'il est possible pour prévenir l'entourage de l'aggravation de la maladie, pour qu'il soit présent au moment du décès s'il le souhaite. Ce n'est que du sur mesure* », explique le chef de service, dont la bonhomie et le franc-parler dissimulent une vraie sensibilité à la réflexion éthique.

Les discussions avec les trois autres docteurs sont collégiales et chacun donne son avis sur les traitements, au jour le jour, lors de deux réunions, matin et soir. Il arrive parfois que le chef demande à son service de repartir de zéro, même si la discussion dure depuis deux ou trois jours.

À LIRE

► Les mots de la fin de vie

Bernard Devalois, Presses universitaires du Mirail, 2016.

► L'éthique médicale et la bioéthique

Didier Sicard, Que sais-je ?, PUF, 2017.

► Pourquoi des soins palliatifs ?

Patrick Baudry, éd. Châtelet-Voltaire, 2013.



la bienveillance spirituelle de l'hôpital depuis bientôt 20 ans, passe plusieurs fois par semaine. « *Ici, les patients se sentent autorisés à se poser des questions, dit-elle, y compris celles de la foi.* » Souvent, la fin de vie réveille des interrogations spirituelles. « *Je vois mon rôle comme une présence. Je n'ai pas de projet pour le patient. C'est lui qui mène le dialogue, qui trace son chemin.* »

Une personne jusqu'à la fin

À en croire le livre d'or vert émeraude posé sur la tablette de l'entrée, les soignants sont des héros. « *Il y a un an, ma grand-mère a eu la chance de mourir dans votre service* », lit-on dans de jolies boucles. « *C'était justement de gentillesse dont nous avons besoin* », écrit un autre qui a joint une boîte de chocolats. Ou encore : « *Nous avons tous trouvé la paix dans notre cœur grâce à vous.* »

L'épouse de Christian vient d'arriver. La respiration se ralentit encore. Les deux infirmières leur confirment qu'il s'agit bien des derniers souffles. Elles quittent la chambre à pas feutrés, les proches préférant désormais rester seuls.

« *Le patient est une personne jusqu'à la fin*, explique Nathalie Dangé, infirmière de 48 ans. *Donc nous échangeons avec lui, même si la communication est à sens unique au bout d'un moment.* » Elle raconte les résultats immédiats de son travail en soins palliatifs : « *Quand un patient souffrant arrive, il est en colère, épuisé, il n'a qu'une envie, se jeter par la fenêtre. Et souvent, une fois qu'il se sent écouté, que l'on a mis les traitements en place, que les épaules commencent à se détendre et que l'on retrouve un sourire, ça n'a pas de prix.* » Sur la tablette à l'entrée du couloir, la petite bougie vient de se mettre à luire. ■ **RAPHAËL GEORGY**

« *Notre travail consiste à nous poser sans cesse des questions en essayant de peser les principes d'autonomie et de bien-traitance* », résume le Dr Sophie Taounhaer. La réflexion éthique, pour décider d'un traitement classique ou d'une sédation profonde, doit être permanente tout en évitant de répéter trop rapidement des solutions qui paraîtraient évidentes. « *On a le droit d'avoir des convictions*, explique son collègue Marc Prevel, *mais il faut éviter d'avoir des dogmes.* »

Christian est retourné au chevet de son père, qui n'entend plus ce qui se passe autour de lui. « *Le personnel est très proche du patient*, dit son fils d'une voix éteinte. *Ils font le maximum. On a le temps de discuter avec les infirmières.* » Voici trois mois que l'état de son père décline. « *Nous voulions l'accompagner le plus longtemps. En douceur.* »

À l'arrivée d'un nouveau patient, le personnel reçoit la famille pour anticiper au maximum. Même si la moitié des patients ne meurt pas dans le service. Il s'agit aussi de trouver un consensus lorsque, trop souvent, la fin de vie d'un proche exacerbe les tensions au sein de la famille.

Devant l'aggravation de l'état de monsieur R., les infirmières ont demandé à la famille les vêtements à lui mettre sur son lit de mort. Un costume bleu marine, un pull bleu électrique, une chemise à carreaux blanc et bleu, et des chaussures attendent déjà dans l'armoire. « *Nous essayons de faire en sorte que la famille garde le souvenir de quelqu'un d'apaisé* », ajoute Bernard Devalois.

L'heure venue, les infirmières demanderont aux proches s'ils veulent qu'elles restent à leurs côtés ou s'ils préfèrent demeurer seuls le temps qu'il faudra.

Elles retireront les appareils médicaux de la chambre, puis iront allumer une petite bougie blanche sur une tablette à l'entrée du service, jusqu'au départ du corps. L'entourage pourra revenir jusqu'à dix heures après le décès. Même lorsqu'un membre du personnel entrera

Souvent, la fin de vie réveille des interrogations spirituelles

« Une technicité plus lourde qu'il y a quelques années nous impose d'être vigilants sur l'aspect relationnel »

dans la chambre d'un défunt, il toquera à la porte avant d'entrer. Et un délai minimum de 24 heures sera respecté entre la sortie du corps et l'installation d'un nouveau patient. L'aumônière catholique Marie-Claude Lamiaud, 58 ans,

1. Le prénom a été changé.

S'informer pour participer

En ligne, le débat se poursuit via une plate-forme (www.etatsgenerauxdelabioethique.fr), où chacun peut argumenter et voter. En nombre de participants et en contributions, la fin de vie est la deuxième question la plus discutée derrière le thème « procréation et société ». Comme une harmonie préétablie : la vie et la mort... Le dossier « fin de vie » a déjà recueilli plus de 6 000 contributions rédigées par plus de 4 500 participants. Certaines affirmations recueillent déjà une quasi-unanimité, comme « Le sujet ne se résume pas à la décision d'arrêter les soins mais concerne aussi l'accompagnement de la personne ». Dans la discussion sur les principes, les votes reflètent toute la complexité du débat en faisant émerger des valeurs paradoxales : « La solidarité » emporte la même adhésion relative que « le droit à l'exercice d'une ultime liberté », ou encore « l'interdiction de donner la mort ». Confirmation que la fin de vie est toujours prise dans une tension éthique très forte. Une soixantaine de débats citoyens ouverts au public sont organisés par les espaces de réflexion éthique régionaux, qui feront tous l'objet d'une synthèse transmise au CCNE. Le site Internet propose également un dossier thématique complet accompagné de documents pour aller plus loin comme les avis du CCNE, un guide sur le processus de décision sur les traitements médicaux en fin de vie, ou des synthèses des précédents débats. Cette réflexion collective prendra fin en avril. **R. G.**