

La césure entre médecine palliative et médecine curative

La rupture entre médecine curative et soins palliatifs montre une indifférence voire du mépris pour l'accompagnement en fin de vie. Elle est également source d'angoisse pour les patients.

Le soin ne se résume pas à un parcours fléchi en raison des circonstances. Un acte diagnostique, chirurgical, thérapeutique s'intègre dans une continuité qui est celle des ressources nécessaires pour répondre à la demande d'un malade. Il n'y a pas de césure, il y a diversité de moyens adaptés à chaque moment.

Une exception demeure : ce qui est nommé « soins palliatifs ». Au lieu d'en faire une attitude nouvelle qui tienne compte du réel, c'est-à-dire de l'inadéquation des possibilités thérapeutiques avec l'état ou la demande plus ou moins consciente du malade, la médecine passe du « cure » au « care », de l'activisme à l'écoute et l'attention. Comme s'il fallait avoir à mourir pour que le malade soit respecté dans ses souhaits et que sa parole soit entendue. Certes la médecine n'a pas attendu la spécialité de soins palliatifs pour « prendre soin » aux moments ultimes de la vie, mais cette attitude s'inscrivait dans le soin tout court.

La révolution culturelle des soins palliatifs a été ambivalente : d'un côté une prise de conscience de la violence paradoxale de la médecine à des moments particuliers où la vie va cesser, justifiant une réflexion en profondeur sur l'aide à apporter, mais de l'autre une rupture dans le parcours. Une spécialité est apparue avec sa richesse, sa recherche, ses lieux mais aussi sa culture.

Au lieu de pénétrer le cœur du brasier, c'est-à-dire d'interroger la médecine dans sa finalité, son efficacité parfois teintée de violence, le malade est transféré dans une autre équipe qui va apparaître comme étant celle qui portera attention au malade plutôt qu'à la maladie. Cette intention si bienveillante du transfert

ne peut se faire sans susciter l'angoisse du malade qui découvre que l'espoir n'est plus de mise, que le compte à rebours est commencé et qu'il n'y a pas de grâce possible.

D'où les euphémismes « nous allons faire une pause », « nous allons mieux nous occuper de votre douleur ». Il est vrai que les unités, équipes de soins palliatifs sont dans l'ensemble remarquables, découvrant le sens de leur métier de soignant dans la plénitude plutôt que dans l'orgueil d'une médecine qui sauve ou qui guérit.

L'économie soudain s'y intéresse. Le financement doit être spécifique. L'activisme ne peut plus être évalué selon les normes habituelles. Il faut donc un prix adapté. Simplement, cette adaptation économique va se trouver contrainte dans une temporalité particulière. Il ne faut pas mourir trop vite, pas trop lentement ! Désormais, l'aiguille du temps égrène ses euros. La durée de séjour que l'on souhaite habituellement la plus courte possible devient ici une redoutable horloge dont la seule présence va justifier le discours qui interdit de donner la mort.

Les soins palliatifs ainsi devenus le lieu de lits identifiés économiquement, manifestant leur rejet de tout abrégement de la vie, où le temps du malade l'emporte sur celui de la médecine, où le bien être, « la qualité » de vie sont plus importants que sa durée. Cette césure française est étrange et contraste avec les autres cultures médicales européennes qui se situent plus dans la continuité que dans la rupture.

Je rêve d'une médecine où les soins palliatifs (car je crois qu'il s'agit d'une vraie approche scientifique) interviendraient dès le début du

Didier Sicard

Professeur émérite de médecine interne,
Université Paris Descartes



diagnostic et non à la seule phase finale, et où celle-ci ne serait pas toujours annoncée au malade en tant que telle dans une revendication d'angoissante transparence.

Je voudrais que les soins palliatifs s'inscrivent dans une continuité avec des allers et retours, interrogeant le « *cure* » dans son utopie parfois indifférente. Je plaide pour que l'ensemble des étudiants y fasse un séjour de quelques jours ou semaines pour découvrir ce qu'est une vraie médecine dans son unité.

Je plaide pour que l'université ne regarde pas les soins palliatifs avec mépris ou indifférence (comme dernier refuge d'un humanisme désuet) mais intègre cette réflexion dans le soin tout court.

Je plaide pour que la césure disparaisse au profit simplement de l'attention et du discernement au moment de la fin de vie, comme une réponse essentielle de la médecine du XXI^e siècle et non comme une coexistence d'un hôpital « high-tech » qui délèguerait à l'hospice la fonction du soin des derniers jours. ♣

tribunes

De la dépendance à la perte d'autonomie un dossier en attente !

La dépendance est encore abordée de façon différente si elle survient avant ou après 60 ans. Plaidoyer pour une simplification du dispositif avec une filière médico-sociale regroupant les acteurs de la dépendance et du handicap.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 52.

Pendant longtemps existait, en France, une distinction administrative entre personnes âgées valides, semi-valides et invalides. Les personnes ayant besoin de l'aide d'un tiers pour accomplir les actes essentiels de la vie pouvaient, depuis 1975, bénéficier de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP). Par la suite, les pouvoirs publics ont choisi de créer une catégorie sociale à part, celle des personnes âgées dépendantes. Cette création a pris près de vingt ans : le premier rapport officiel sur les personnes âgées dépendantes date de 1979 [3]. De nombreux autres rapports [4, 9, 14] suivront, identifiant les mêmes priorités : développement du soutien à domicile, « médicalisation » des établissements d'hébergement. Mais, malgré l'accélération du vieillissement démographique, du fait du déclin de mortalité aux âges les plus élevés, dans un contexte de raréfaction des ressources, ces mesures seront rationnées. Elles s'accompagneront d'incitations financières pour une aide informelle ou peu professionnalisée. Il s'agira d'avantages fiscaux accordés aux familles pour aider leurs parents âgés ou d'exonérations de cotisations sociales accordées aux personnes âgées elles-mêmes pour payer des aides à domicile.

Ce long cheminement aboutira, en 1997, à la première loi sur la prestation spécifique dépendance (PSD)¹. Cette prestation s'ins-

Jean-Claude Henrard
Professeur émérite de santé publique
Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines, gérontologie

1. Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance, *JORF*, 25 janvier 1997.