

L'ÉQUIPE MOBILE INTRA-HOSPITALIÈRE DE SOUTIEN ONCOLOGIQUE et de soins palliatifs du CHU UCL Mont-Godinne-Dinant

1^{re} équipe belge intra-hospitalière de soins palliatifs

BERNADETTE CHOTEAU, MÉDECIN

Équipe Mobile de Soutien Oncologique et de Soins Palliatifs

CHU-UCL Mont-Godinne-Dinant, Belgique

bernadette.choteau@uclouvain.be

«**D**ieu mon Seigneur m'a donné le langage de quelqu'un qui se laisse instruire pour que je puisse à mon tour reconforter celui qui n'en peut plus». (Is 50,4) Ces paroles du 3^e chant du serviteur résonnèrent au plus profond de moi en ce jour d'avril 1995 où je fus engagée aux Cliniques Universitaires (UCL) de Mont-Godinne en Belgique.

Médecin généraliste depuis 1972, j'avais été quelques années auparavant très secouée par l'accompagnement d'une jeune patiente décédée en quelques mois d'un cancer du col de l'utérus. Comment me situer devant cette potion infâme prescrite par un rebouteux et qu'elle s'efforçait de boire chaque jour pour sa guérison? Comment réagir devant sa colère tous azimuts? Que répondre devant sa détresse de ne pouvoir être mère, moi dont le quatrième enfant venait juste d'avoir cinq ans? Comment annoncer à sa maman le décès proche de sa fille? Quand envoyer celle-ci à l'hôpital quand pointe l'occlusion intestinale?... La solitude et le désarroi ressentis au cœur de

cette situation m'amènèrent à rechercher « autre chose », à rechercher des pistes pour un travail d'équipe, pour un meilleur savoir-faire, pour un savoir-être plus adéquat dans ces situations de fin de vie. À ce moment, les soins palliatifs commençaient à émerger en Belgique et je participai avec enthousiasme aux premières journées de formation en ce domaine, heureuse d'y trouver ce que je cherchais. Peu après, je m'inscrivis au tout nouveau diplôme en soins palliatifs de l'Université Catholique de Lille que j'obtins en 1994 et, sur ma lancée, à une formation à l'écoute indispensable dans ce travail.

Peu à peu le désir de m'investir de plus en plus dans ce domaine germait en moi et j'eus alors la chance de pouvoir rejoindre en tant que second médecin une toute naissante unité résidentielle de soins palliatifs (Le Goéland à Neufvilles). Cette expérience me permit de concrétiser et d'approfondir ma récente formation par le suivi des patients, la rencontre de leurs proches et la collaboration avec l'ensemble de l'équipe soignante.

LA GENÈSE D'UN ENGAGEMENT

Quelques mois plus tard, riche de ce bagage, je fus sollicitée pour intégrer l'équipe mobile de soins palliatifs de Mont-Godinne, ce que je fis donc en avril 1995. Les Cliniques Universitaires UCL de Mont-Godinne sont alors un hôpital universitaire de 355 lits en région rurale à 15 km de Namur. Elles viennent actuellement de fusionner avec l'hôpital de Dinant, ce qui constitue une entité de 640 lits.

En 1988, à la suite de la requête d'une infirmière de nuit, un groupe de réflexion sur les soins palliatifs y réalisa une enquête auprès de l'ensemble du personnel de l'institution. Celle-ci démontra que les soignants tant médicaux qu'infirmiers souhaitaient garder et prendre en charge dans le service originel les patients en fin de vie ne pouvant pas rentrer au domicile. Ils privilégiaient donc le fonctionnement d'une équipe mobile de soins palliatifs afin de les y aider, ce que la direction accepta de mettre en place. C'est ainsi qu'en 1989 fut créée la 1^{re} équipe belge mobile intra-hospitalière de soins palliatifs composée d'une infirmière et d'une psychologue à temps partiel, d'un anesthésiste et d'une hématologue « bénévoles », en plus de leur charge de travail habituelle.

En 1993 fut signée entre l'hôpital et l'INAMI (Institut National de Maladie-Invalidité) une convention pilote de réhabilitation du patient cancéreux visant à une prise en charge globale de ce dernier dès le diagnostic, dans une optique de qualité de vie et d'autonomie optimales. L'équipe de soins palliatifs et celle de réhabilitation aux liens fonctionnels importants collaborèrent pendant la durée de cette convention.

À la fin de cette dernière, en 1995, peu de temps après mon arrivée, les deux équipes fusionnèrent pour former l'équipe actuelle. Dans la suite de ce qu'elle avait connu, cette nouvelle équipe, soutenue par la direction, choisit de ne pas se cantonner aux patients palliatifs mais de continuer à accompagner le plus tôt

possible dans la maladie les patients cancéreux, choix audacieux et quelque peu prophétique puisqu'il rejoignait déjà ce qui se met en place aujourd'hui pour ce type de patients en Belgique. C'est ainsi que l'actuelle équipe de soutien oncologique et de soins palliatifs, tel est son nom, se compose d'un médecin hématologue responsable, d'un médecin généraliste formé en soins palliatifs (8/11), de 2 infirmières (1,25 ETP¹), de 4 psychologues (2,8 ETP), de 2 kinésithérapeutes (1,5 ETP) et d'une équipe de 10 volontaires ou bénévoles formés spécifiquement. Dois-je rappeler ici le rôle important des bénévoles d'accompagnement auprès des patients et de leurs proches, leur signifiant, par leur présence, combien ils sont et restent précieux au cœur de notre société, sœurs et frères en humanité?

Notre équipe telle que je viens de la décrire est donc une équipe de deuxième ligne dont le fonctionnement repose sur la collaboration avec les soignants des services recevant ce type de patients à savoir, en 2011, l'hématologie (24,5 %), l'oncologie (23,1 %), la pneumologie (14 %), la clinique du sein (13 %), la gériatrie (8,7 %), l'ORL (5,7 %), la gastro-entérologie (3,3 %), les maladies infectieuses (1,8 %), la cardiologie (1,7 %), la neurologie (0,9 %), etc. Son cadre de travail se définit par l'arrêté royal du 15 juillet 1997² (Moniteur belge du 31 juillet 1997) concernant la fonction palliative intra-hospitalière décrite ci-après.

La fonction palliative intra-hospitalière est assurée par une équipe multidisciplinaire dépendant directement des directions médicale et infirmière. Elle couvre l'ensemble des activités destinées à soutenir le traitement et la prise en charge des patients en phase terminale et n'intervient pas directement dans les soins et le traitement. Elle est chargée d'instaurer une culture de soins palliatifs, de donner des avis en matière de soins palliatifs à l'adresse des soignants, de conseiller la direction de l'hôpital sur la politique à mener en ce domaine, de sensibiliser le personnel et d'en assurer la formation continue, et de veiller à la continuité des soins lorsque le patient quitte l'hôpital.

Pour être agréée, la fonction palliative intra-hospitalière doit avoir un lien fonctionnel avec les autres structures de soins palliatifs (unités résidentielles, équipes de soutien au domicile) et collaborer à l'association régionale. Il faut savoir que l'ensemble de la Belgique est divisé en associations régionales appelées plateformes, regroupant tous les acteurs de soins palliatifs de cette même région, et responsables d'une équipe de soutien pour le domicile. Enfin, la fonction palliative est tenue d'assurer un enregistrement de ses activités. Tous ses membres doivent avoir reçu une formation spécifique en soins palliatifs.

En 2011, l'équipe a suivi 610 patients, à savoir 298 nouveaux patients en soutien oncologique, 144 nouveaux patients en soins palliatifs, 14 nouveaux patients pour des demandes autres (particulièrement des patients porteurs du virus VIH) et 154 patients en poursuite de suivi. Les attentes formulées par les soignants étaient principalement le traitement de la douleur (171 fois) et des autres symptômes (161 fois); le soutien psychologique du patient (264 fois) et de sa famille ou de ses proches (96 fois); l'aide aux décisions éthiques difficiles (26 fois); l'évaluation du retour et la liaison avec le domicile (avec ou sans l'intervention de l'équipe de soins palliatifs du domicile); la maison de repos et/ou de soins ou l'unité résidentielle de soins palliatifs (84 fois) et le soutien des soignants (4 fois). Les interventions de l'équipe se sont ensuite élargies ou multipliées en fonction des besoins rencontrés pour les patients, leurs proches et les soignants de première ligne. À propos de ces derniers, il faut remarquer que si la demande de soutien n'a été formulée explicitement que quatre fois, l'équipe a ensuite noté être intervenue 118 fois en ce sens durant ces mêmes suivis. Nous reviendrons plus loin sur ce constat.

Outre ce travail clinique auprès des patients, de leurs proches et des soignants, l'équipe s'investit dans le travail administratif, l'encadrement de stagiaires dans toutes les disciplines, la sélection et l'accompagnement des bénévoles, dans différentes structures intra-hospitalières (médecine sexuelle, espace-enfants,

groupe de réflexion éthique du département infirmier, groupe qualité douleur) et extrahospitalières (groupement francophone des médecins de soins palliatifs, Fédération wallonne de soins palliatifs, association de soins palliatifs de la province). Les membres de l'équipe donnent également différentes formations à l'hôpital ou en dehors de celui-ci et participent à des activités de recherche, fidèles à leurs missions universitaires.

Pour les personnes en deuil des patients suivis par l'équipe, nous organisons deux fois par an une célébration-souvenir, moment de rencontre bienfaisant pour toutes et tous, pour elles comme pour nous. Lorsqu'un suivi spécifique se révèle nécessaire par la suite, il est assuré par les psychologues de l'équipe.

UNE ÉQUIPE DOIT TROUVER SES MARQUES

Il va sans dire que vivre et décrire ces différentes activités me conduit à de nombreuses réflexions de différents types que j'aimerais présenter ici. Pour reprendre la citation d'Isaïe, c'est chaque jour qu'il s'agit de se laisser instruire et de se laisser interpeller par les patients, leurs proches, les collègues, l'institution, la société

Mais revenons en 1995. Merci à Chantal, le professeur Doyen, l'hématologue responsable de l'équipe, qui d'emblée m'accorda sa confiance, confiance sans cesse renouvelée au cours de toutes ces années. Quel défi, en effet, pour une généraliste, femme, portant le label «soins palliatifs» en plus, d'intégrer à un hôpital, universitaire de surcroît, défi dont heureusement je ne mesurais pas l'ampleur à ce moment! Comment se faire accepter, reconnaître, comment collaborer avec tous ces chefs de service, éminents professeurs chacun dans leur domaine? Comment ne pas se mettre en colère ou réagir négativement lorsqu'un des membres de l'équipe vous rapporte, qu'après avoir proposé de faire appel à vous

pour un traitement antalgique, elle s'est entendu répondre : « Mais elle n'est que généraliste » ? Pas à pas, tenter la rencontre, rester à l'écoute, adopter un profil bas tout en restant soi-même, répondre adéquatement à la demande formulée, rien qu'à cela, avec la compétence voulue, tout en pointant délicatement ce que l'on pourrait apporter de plus et avancer peu à peu, reculer quand cela se révèle utile, ne jamais oublier la raison pour laquelle on est là : tenter d'essayer, ensemble, que le patient et ses proches reçoivent les meilleurs soins possibles. Alors, il reste à saisir toutes les occasions quand elles sont données, à l'image de cette dernière. Nous avons accompagné en équipe la maman de l'infirmière-chef d'un de ces services « réfractaires », un de ces accompagnements que l'on n'oublie pas par sa durée, ses difficultés, ses imprévus mais surtout la densité des rencontres, la richesse des liens créés et l'indéfectible présence, soutien de cette fille auprès de sa maman. Il me sembla important d'assister aux funérailles de cette dame pour elle et surtout pour sa fille. Pendant le cortège funéraire, je me trouvai tout à coup à côté du médecin responsable du service que j'ai pu supposer indirectement au courant de notre accompagnement. Il s'approcha et me dit : « Quelle formation avez-vous suivie ? Ah, vous avez écrit un mémoire ? Vous allez à des congrès ?... ». Nous pouvions rentrer dans sa logique et depuis ce jour-là, il n'hésite pas à faire appel à l'équipe !

Quelques années plus tard, quelle surprise d'entendre une jeune collègue assistante demander à me parler sur les conseils de son chef de service. Elle avait l'impression d'entraîner la mort de ses patients de service en service, là où elle exerçait et il lui avait conseillé de me rencontrer pour en parler afin de pouvoir se libérer de ce poids trop lourd à porter pour poursuivre librement sa carrière médicale. Une fois le travail bien fait, devons-nous nous sentir responsables, coupables même de la mort de nos patients ? N'y a-t-il pas à accepter une certaine impuissance, certainement une non-toute-puissance de la médecine malgré certaines pressions sociétales ?

Nous reviendrons sur ce sujet. J'ai osé y voir un signe de confiance, un signe de reconnaissance d'une fonction spécifique ayant toute sa place.

Aujourd'hui, nous avons régulièrement (1 fois semaine) des rencontres pluridisciplinaires dans les services où nous intervenons le plus souvent (voir plus haut), et là, le dialogue est ouvert et franc, la complémentarité des fonctions y est reconnue. C'est de ces moments qu'émanent le plus grand nombre de nos demandes d'intervention, les autres étant très souvent formulées par téléphone au cas par cas.

Il faut dire que ce parcours de reconnaissance institutionnelle a été vécu parallèlement à une recherche de statut. En effet, engagée comme médecin indépendant dans cet univers où quasi tout le monde était salarié, je le fus d'abord en tant que consultante à raison de deux jours par semaine puis de trois après échanges avec les différents membres de la direction qui elle-même reconnaissait « une part de bénévolat » dans mon travail.

Au cours des années toutefois, à la suite des évaluations régulières du travail accompli, tout en restant indépendante, je pus finalement accéder au statut de médecin attaché, assimilé à celui de chef de clinique associé et mon apport scientifique est aujourd'hui valorisé.

Je me dois ici de remercier la direction de l'hôpital qui a permis à l'équipe d'exister alors qu'il n'y avait à ce moment aucune subvention consacrée aux soins palliatifs. Par la suite, même si grâce à de multiples démarches de pionniers (dont le professeur Doyen) auprès du monde politique, des subventions sont aujourd'hui octroyées³ ; elles ne couvrent pas l'ensemble des personnes qui constituent l'équipe, n'intervenant que pour 0,5 ETP médecin, 0,5 ETP infirmier, 0,5 ETP psychologue pour un hôpital de moins de 500 lits. Merci donc à la direction, merci à mes collègues surtout psychologues qui acceptent de s'investir dans plusieurs projets-pilotes amenant de l'argent dans les caisses ! Ce point stratégique – dont certains imaginent peu l'importance – permet certainement d'expliquer en

partie la grande diversité des équipes mobiles intrahospitalières suivant les institutions.

UNE ÉQUIPE COMME LIEU DE VIE, DANS SES DIVERSITÉS

Il est temps maintenant de revenir à l'équipe. « Que ferais-je sans toi ? » dit la chanson. Oui, que ferais-je sans vous, chacune avec sa différence, son style, sa compétence, ses préférences et ses limites ? Le modèle des équipes transversales de soins palliatifs n'est pas un modèle habituel dans l'hôpital. Il a quitté la structure hiérarchique verticale pour proposer un modèle horizontal où les responsabilités sont partagées et même s'il paraît parfois inconfortable pour une équipe de ne pas avoir un chef qui décide de tout, j'ose affirmer que cet inconfort pousse à se dépasser et fait grandir tout le monde.

J'ai donc intégré l'équipe en 1995 peu avant la fusion entre les soins palliatifs et la réhabilitation, décrite précédemment. Ce ne fut pas facile à ce moment de se restructurer, d'y trouver chacune ou chacun sa place : fallait-il garder une fonction de coordinatrice ? Est-ce que celles ou ceux qui travaillaient pour la réhabilitation se sentaient à l'aise avec les patients en fin de vie ? Comment réintégrer l'équipe après plusieurs mois d'absence ? Comment pouvais-je intégrer le travail en équipe même si j'y aspirais alors que j'avais exercé si longtemps seule comme médecin généraliste ? Mais les talents furent réunis, les échanges eurent lieu, parfois plus difficiles les uns que les autres, les réunions se succédèrent et « la mayonnaise prit ». Quel bonheur d'entendre quelques mois plus tard dans un service qu'un nouveau souffle était palpable dans l'équipe !

Ce souffle, depuis lors, nous essayons de le garder, de l'entretenir comme on veille sur un feu quand on ne veut pas qu'il s'éteigne, car il est vrai que le travail ensemble, comme le vivre ensemble d'ailleurs, n'est pas toujours facile, et qu'il nous faut nous en donner les moyens par les réunions hebdomadaires afin d'échanger et de faire circuler les infor-

mations nécessaires, par les supervisions régulières avec quelqu'un d'extérieur, les moments de convivialité et de fête. Comment ne pas faire mémoire de la soirée organisée pour les 20 ans de l'équipe : plus de 200 personnes, collègues actuels ou anciens, amis, familles se sont joints à nous pour la projection d'un film suivie d'un échange pluridisciplinaire et puis pour un délicieux buffet préparé par l'équipe du restaurant de l'hôpital, sans oublier le gâteau d'anniversaire ! Moment hautement chaleureux, joyeux, convivial, moment fédérateur, comme il en faut.

Bien sûr, l'équipe s'est modifiée en 20 ans ; certains sont partis, d'autres sont arrivés. Chaque personne a laissé sa trace. Avec les années, s'est construit une sorte de kaléidoscope où ce que l'on peut y voir dépasse toujours la somme des personnes et garde sa part de mystère, ce qui fait sa beauté.

Aujourd'hui, nous sommes dix sans compter l'équipe de bénévoles. Il y a longtemps que nous avons compris que la vie en équipe n'était pas le nirvana tous les jours, que parfois on peut même s'y sentir un peu seul ou incompris, avoir l'impression que l'on n'est plus sur la même longueur d'onde, vivre des moments où les différences font grincer plus qu'enrichir. Oui, on peut même se sentir coupable d'investir dans des domaines autres que la clinique comme la recherche ou l'enseignement quand on sait le nombre de patients que devront voir les collègues, ou encore quand il convient de devoir prendre un peu de recul pour ne pas dépasser ses limites ou lorsque la vie privée vous accable un peu trop. Oui « tu vis en équipe, montre-moi tes cicatrices » dit-on parfois ! Mais « tu vis en équipe, c'est aussi ce qui te fait tenir », car l'équipe, c'est aussi le lieu où l'on veille les unes sur les autres, où l'on s'écoute, où l'on se porte parce que, franchement, notre boulot c'est dur parfois ! C'est dur de voir ces parents veiller pour quelques mois encore leur grand fils qui se bat depuis 20 ans contre un foutu cancer ; c'est dur de voir une jeune mère dire au revoir à ses enfants peu avant de mourir ; c'est dur de voir un mari accompagner pour son dernier souffle une épouse qu'il aime depuis plus de 50 ans. C'est dur de voir un visage défiguré par

une tumeur inguérissable ; c'est dur de devoir transférer en unité de soins palliatifs un monsieur âgé auquel on s'est fort attaché « parce qu'il dure trop longtemps ». Oui, c'est dur parfois, et l'on n'est pas trop de deux, de trois pour écouter, évaluer, traiter adéquatement, accompagner, soutenir, se soutenir. Je m'émerveille toujours quand je vois combien les mains de nos kinésithérapeutes peuvent apaiser un patient angoissé ou douloureux. Quand je vois la tendresse que mettent les infirmières dans un simple bain de bouche, dans leur attention au confort, quand je considère la patience de nos psychologues dans leur écoute attentive et répétée. Tant de professionnalisme mais aussi tant d'humanité qui peuvent rendre ces moments viables, acceptables et même créateurs de sens pour ceux qui les vivent. C'est là même la raison profonde de notre travail.

Oui, l'équipe c'est tout cela, tout ce qui nous conduit à la prise de conscience de ce que nous nous apportons les unes aux autres ainsi qu'aux patients et à leurs proches, tout ce qui nous permet d'être heureuses quand nous voyons un malade retrouver le sourire parce qu'il n'a plus mal grâce au traitement instauré, qu'il peut redormir, remanger, qu'il peut reprendre goût à vivre ces moments en relation avec les siens, qu'il peut envisager de rentrer chez lui. D'être heureuses aussi quand nous pouvons aider les proches à partager ce qui est trop difficile, à trouver l'aide ou les aides nécessaires pour vivre ce temps ; d'être heureuses tout simplement du travail accompli ensemble, infirmières, médecins de première et de deuxième lignes, psychologues, kinésithérapeutes, assistants sociaux, bénévoles, équipe d'aumônerie, dans cette approche dite « globale » du patient en fin de vie et de ses proches tendant à répondre à ses besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels, et ce, dans le plus grand respect de sa personne.

Alors, équipe oui, que ferais-je sans toi ? Sans tout ce florilège de personnalités différentes qui enrichissent notre quotidien : Françoise et son souci de l'administratif, Dominique et sa vigilance maternelle, Christine et sa recherche de l'exactitude, Isabelle et son attention au détail, Martine et son oreille bienfai-

sante, Yasémine et sa fraîcheur, Laurence et son réalisme, Sophie et sa délicatesse, Chantal et sa générosité débordante dont l'écoute de « pairs » et qui m'est particulièrement précieuse, sans oublier Virginie, écartée dans l'attente de son deuxième enfant. C'est chouette une naissance dans une équipe de soins palliatifs ! Chacune, par sa présence et ses interpellations, continue de m'instruire chaque jour et m'aide à poursuivre mon chemin, notre chemin.

Car ensemble, peu à peu nous avons pu construire notre place dans l'institution, nous avons pu nous faire connaître des soignants des différents services même s'il nous arrive encore parfois aujourd'hui d'entendre « qu'il n'y a pas de soins palliatifs dans l'hôpital ». Cent fois sur le métier, remettons notre ouvrage, travail de fourmi, travail de souplesse et de diplomatie, d'écoute et de communication, toujours à la recherche de la juste place, juste place auprès du patient et de ses proches, juste place auprès des autres soignants. Ce n'est pas toujours facile et nous savons combien peuvent être nombreuses les résistances des collègues par rapport à une équipe comme la nôtre qui, quoi qu'elle dise, symbolise la mort et donc, à leurs yeux peut-être, l'échec, la non-toute-puissance, une équipe qui prend une place auprès du patient – leur place ? – avec une autre disponibilité sans doute, une équipe qui apporte un autre savoir et pose des questions qui peuvent déranger. Et sans doute ces résistances expliquent-elles la discordance entre les demandes explicites formulées à l'équipe et les besoins réels que nous avons relevés au début du présent article. Mais le jeu en vaut la chandelle et tous ces liens tissés dans les étages nous permettent aujourd'hui un vrai travail de collaboration, de recherche commune du bien rejoignant la définition que donne de l'éthique P. Ricœur lorsqu'il la qualifie de « visée du bien pour soi et pour autrui dans des institutions justes ». Cette recherche commune du bien concerne, il me semble, les soignants eux-mêmes, d'une part, et les patients, d'autre part. Nous savons combien notre équipe doit parfois écouter et soutenir les soignants des étages lorsque les situations sont « trop » lourdes à vivre ou à

porter, combien ils ont besoin de déposer leur souffrance ou leur questionnement par rapport à telle ou telle situation, interpellant alors souvent le monde médical et cela d'autant plus que les possibilités thérapeutiques ne cessent d'augmenter : jusqu'où ira-t-on avec ce patient ? Pourquoi doit-il descendre aux soins intensifs si la situation se complique alors que nous voyons qu'il n'en peut plus ? Que sait-il de sa situation, que souhaite-t-il ? Et ses proches ?

SOINS PALLIATIFS ET FONCTION ÉTHIQUE

Ces questions maintes fois entendues m'ont amenée à me former en éthique, d'une part, au Centre d'éthique médicale de l'Université Catholique de Lille et, d'autre part, en suivant le certificat d'éthique et pratiques de santé organisé conjointement par ce même Centre d'éthique et l'Université Catholique de Louvain. Ces formations m'ont permis d'obtenir les outils nécessaires pour organiser les moments et les lieux de ce type de réflexion de façon pluridisciplinaire, faisant émerger les valeurs qui soutiennent notre action et celles qui, au contraire, nous heurtent ou nous dérangent. Certains services commencent à s'approprier ce genre de réflexion, les soignants médecins et autres y participent volontiers et je ne doute pas qu'il y a là une possibilité de croissance en humanité individuellement et en équipe.

Parallèlement, l'évolution de la législation belge a renforcé la nécessité de cette réflexion éthique en équipe. En effet, en 2002 ont été promulguées en Belgique trois lois qui ne sont pas sans lien avec notre pratique : la Loi de dépénalisation de l'euthanasie sous conditions du 28 mai 2002⁴ complétée par la Loi du 10 novembre 2005, la Loi d'accès aux soins palliatifs du 14 juin 2002⁵ et la Loi sur les droits du patient du 22 août 2002⁶. Il ne m'appartient pas de faire ici un exposé exhaustif au sujet de ces lois mais je ne peux les passer sous silence, car elles ont sans aucun doute entraîné – et le font encore – de nombreux débats et discussions aussi bien au sein des équipes soignantes que dans la société, et il nous est

apparu indispensable d'y réfléchir posément afin de pouvoir nous situer au mieux dans la rencontre des différentes situations cliniques.

UNE PRATIQUE CLINIQUE RENCONTRANT LA LÉGISLATION DE L'EUTHANASIE

À propos de la loi de dépénalisation de l'euthanasie, celle-ci y est entendue comme l'acte, pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci (Ch.1-art.2). Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande, si la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure, si le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi (Ch. 2-art.3 §1). Le médecin doit préalablement, et dans tous les cas, informer le patient de son état de santé, des possibilités thérapeutiques encore envisageables et de ce que peuvent lui offrir les soins palliatifs. Il mène plusieurs entretiens avec le patient, espacés d'un délai raisonnable, s'entretient de la demande avec l'équipe soignante et avec les proches du patient tout en s'assurant que ce dernier a pu lui-même s'entretenir avec les personnes qu'il souhaitait. Un autre confrère au moins doit être consulté (art. 3 §2) si le décès n'est pas attendu à brève échéance (art. 3 §3). La demande du patient doit être actée par écrit (art. 3 §4). Le médecin ayant pratiqué l'euthanasie doit remettre dans les quatre jours un document d'enregistrement adressé à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation (art. 5).

Toute personne peut également faire une déclaration anticipée de demande d'euthanasie pour le cas où elle serait inconsciente et atteinte d'une pathologie

grave et incurable irréversible. Cette demande doit être écrite et signée devant deux témoins, elle doit désigner au moins deux personnes de confiance (Ch. 3-art.4§1) et est valable pendant cinq ans.

Le même cadre légal que celui décrit précédemment devra être appliqué par le médecin actant l'euthanasie à la suite d'une demande anticipée (art. 4§2). Il est important de relever que la demande et la déclaration anticipée de volonté telles qu'elles viennent d'être décrites n'ont pas de valeur contraignante. Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie et aucune personne n'est tenue d'y participer. Si le médecin refuse, il doit en temps utile en informer le patient ou la personne de confiance en précisant les raisons et il est tenu de communiquer le dossier médical du patient au confrère désigné par ce dernier ou sa personne de confiance (Ch. 6-art. 14).

La Loi sur les droits du patient s'applique au droit de toute personne à la prestation de services de qualité dans le respect de sa dignité, de son autonomie et de ses valeurs morales et culturelles, le droit au libre choix du praticien, à l'information et au consentement éclairé ainsi que le droit de ne pas savoir, le droit au respect de sa vie privée, celui à l'accès de son dossier et celui de se faire représenter ou aider ainsi que le droit d'introduire une plainte auprès du service de médiation compétent.

La Loi concernant le droit d'accès aux soins palliatifs décrète que toute personne doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie (art. 2). Une cellule d'évaluation est chargée d'étudier régulièrement les besoins en la matière ainsi que les réponses y étant apportées (art.8).

La description de ces lois, même si elle est ici assez brève, me conduit à quelques commentaires personnels que j'aimerais partager dans le présent écrit de témoignage. Tout d'abord, il faut reconnaître que la connaissance en soins palliatifs, même si elle a beaucoup progressé au cours des dernières années, est encore nettement insuffisante chez beaucoup de soignants, notamment en ce qui concerne le traite-

ment de la douleur et des autres symptômes de fin de vie, l'écoute, la communication. Des programmes de formation doivent continuer à être organisés notamment pour les médecins en milieu universitaire. Parallèlement, même si notre pays est loin d'être à la traîne en ce domaine, les moyens financiers mis à disposition par les pouvoirs publics devraient encore s'améliorer, notamment en ce qui concerne le renforcement des équipes, quels que soient le lieu d'exercice et les aides à apporter aux proches pour maintenir le patient en fin de vie au domicile; pensons ici à tout ce qui concerne les gardes de nuit. Il est clair que compte tenu des contraintes économiques que nous connaissons tous aujourd'hui, les choix effectués seront vraiment des choix de société. Il me semble que la vigilance reste de mise afin que les critères économiques ne soient pas les premiers pris en compte pour évaluer la valeur d'une vie au détriment d'une réelle solidarité sociale.

La Loi de dépénalisation de l'euthanasie sous condition a été votée après un large débat et a certainement, comme le disent certains, eu le « mérite » de lever le tabou sur la fin de vie, sur la mort et probablement permet-elle d'éviter des pratiques d'euthanasie dites « clandestines ». D'une certaine façon, on pourrait dire qu'elle a aidé au développement des soins palliatifs comme semble d'ailleurs le confirmer le vote de la loi les concernant. Toutefois, méfions-nous du risque d'une instrumentalisation de ces mêmes soins palliatifs qui deviendraient le lieu des spécialistes de la mort, d'une bonne mort, renvoyant cette dernière entre leurs mains et donnant bonne conscience à beaucoup en retirant de nouveau cette question de la société dans son ensemble.

En même temps, le fait de voter ces deux lois simultanément a instauré chez certains de nos concitoyens un flou concernant les pratiques, assimilant traitement de la douleur, soins palliatifs et euthanasie au point de générer un sentiment de peur chez certains patients ou proches lorsque nous nous présentons en tant qu'équipe de soins palliatifs. Une information correcte à ce sujet se révèle nécessaire de

manière répétée malgré ou, oserais-je dire, à cause d'une certaine forme de médiatisation.

De plus, je ne peux malheureusement que regretter que toute la médiatisation autour de ce débat ait le plus souvent cristallisé ou réduit la prise en charge de la fin de vie à la demande d'euthanasie telle que décrite ci-dessus, ce qui dans notre pratique reste assez rare. En effet, la majorité des patients que nous rencontrons demandent à vivre encore et leur accompagnement dépasse largement la question de l'euthanasie.

Même si, comme nous le reflète le dernier rapport de la Commission d'évaluation, sa pratique ne cesse d'augmenter, passant de 1526 cas déclarés pour l'ensemble du pays en 2008-2009 à 2086 en 2010-2011 (soit 1 % de l'ensemble des décès du pays), ceux-ci concernent à plus de 80 % la région néerlandophone du pays, cela pour des raisons probablement avant tout socioculturelles comme le souligne cette même Commission, réservant les 359 cas restant à l'ensemble de la Wallonie en deux ans. Loin de moi l'idée de ne pas considérer cette évolution des pratiques et nous y reviendrons, mais je ne peux accepter de réduire l'accompagnement de fin de vie à cette seule demande ou pire encore de tenter de la présenter comme une « norme ». En ce qui me concerne, cette pratique doit rester une transgression, un fait qui nous situe dans « un ailleurs », un au-delà d'une frontière que certains acceptent de franchir dans certaines circonstances, rejoignant là leur conception du bien par rapport à tel patient à tel moment.

Nous le devinons, l'existence de la loi est loin de résoudre tous les problèmes, de donner des solutions toutes faites aux questions qui peuvent se poser lors du suivi des patients. Elle mobilise les médecins et les soignants dans toute leur capacité éthique. Il faut toutefois souligner combien il reste encore difficile aujourd'hui, dix ans après le vote de la loi, d'ouvrir ce type de débat au sein de beaucoup d'institutions laissant les soignants fort démunis lorsque ces situations se présentent. C'est pourquoi nous l'avons mis à l'ordre du jour de la prochaine soirée organisée par le

comité éthique de Mont-Godinne (dont je suis membre), désirant de la sorte aider chacun à progresser dans sa réflexion afin de dépasser la simple réaction émotionnelle et de se sentir soutenu par l'institution dans l'aide à la prise de décision. Certaines cellules d'aide à la réflexion éthique émanant du comité d'éthique institutionnel, appelées CADE, peuvent en effet être mises en place ponctuellement pour ce type de situations difficiles.

DES DEMANDES À RECEVOIR ET À INTERPRÉTER

Au regard de la pratique, nous pouvons distinguer trois types de situations cliniques dans lesquelles nous recevons des demandes d'euthanasie. Les premières surviennent lorsque la fin de vie s'approche et que « les choses durent ». Les proches et certains soignants peuvent alors ressentir un grand désarroi et, au-delà, un désir d'accélérer le décès par le placement de solutions lytiques ou l'augmentation inconsidérée d'antalgiques ou autres produits. Rappelons que nous sommes ici en dehors du cadre de la loi. Ces situations interpellent par rapport à la relation au temps instaurée de nos jours où la patience n'est plus de mise. Nous sommes dans une civilisation de l'immédiateté, du zapping, du faire qui risque de nous laisser bien démunis lorsque nous nous trouvons dans une certaine passivité, dans ces moments qui nous dépassent, qui nous déconcertent, ces moments dont le sens ne nous apparaît pas de façon évidente. Et cela d'autant plus que notre société et ses modèles parfaits, rentables, nous laissent bien démunis devant la souffrance. Et pourtant, qu'est-ce qu'une semaine pour mourir après une vie de 80 ou 90 ans ? Comment ne pas penser que ce qui se donne à voir dans ce corps agonisant même quand l'esprit est absent, même si le patient est comateux, nous dit bien plus que ce que nous appréhendons, qu'il y a un « excès⁷ » du vivre sur le vécu comme le dit la phénoménologie ou encore B. Cadoré : « Le corps, dans lequel semble enfui l'esprit, se présente en quelque sorte comme le signe de l'excès

de la présence et de l'histoire de la personne⁸. » Ce dernier nous convoque à notre tour à la présence, son visage « nous oblige⁹ » comme nous dit Levinas. Présence, contemplation parfois

Le sens de ce temps, moi aussi il m'interpelle souvent et il n'y a sûrement pas à donner une réponse trop rapide, à trouver des interprétations hâtives, même si ce que nous connaissons du malade nous aura parfois ouvert certaines pistes comme l'attente de tel ou tel événement, de telle ou telle personne. Ce sens ne nous appartient pas ; certaines situations semblent même en être totalement dépourvues et je ne peux ici que m'élever contre certaines images d'Épinal des soins palliatifs qui voudraient que tout se passe toujours bien, sans souffrance. Ne serait-on pas là proche d'une certaine forme de déni de la mort ?

La mort reste un moment de rupture, un moment difficile, un mystère. Mais l'expérience nous apprend que certains moments difficiles et apparemment dépourvus de sens peuvent être créateurs, constructeurs de belles choses et qu'un « sens » peut parfois leur être donné après. À ce propos, je me souviens de cette jeune épouse mère de trois enfants dont le mari venait de décéder après un cancer dont la douleur fut toujours très difficile à contrôler qui me disait de façon surprenante : « La maladie a été une chance pour nous. Nous allions nous séparer, elle nous a rapprochés et nous avons pu enfin partager comme nous ne l'avions jamais fait. » Elle seule pouvait parler de la sorte mais cela ne peut que nous confirmer dans la nécessité de demeurer dans la présence même si tout paraît silence.

Une invitation au questionnement et à la compétence

Il est évident que cette présence convoque aussi notre compétence pour un bon contrôle des symptômes difficiles, une vigilance au confort du patient et à l'accompagnement de ses proches et des soignants afin d'éveiller ces derniers à tout ce qui vient d'être décrit. Nous savons malheureusement comment le soutien insuffisant de certains soignants

confrontés à ce type de situations de façon itérative a pu conduire à des dérives dramatiques.

Cela étant dit, il est évident qu'il nous faudra en amont de tout ceci nous questionner sur le poids de souffrance que pourrait entraîner tel ou tel traitement pour le patient ou pour ses proches, que la convocation éthique à la rédaction d'un projet thérapeutique adapté pour et avec chaque patient trouve ici toute sa place afin de ne pas engendrer inutilement ou de façon irréfléchie ce genre de situation.

Les demandes d'euthanasie les plus fréquentes sont celles formulées par les patients en grande détresse physique, psychologique ou morale telle qu'une douleur insupportable, une détresse respiratoire majeure, une peur de la déchéance physique ou de la dépendance. Ces demandes doivent être écoutées avec respect et attention et décodées. Elles surviennent le plus souvent en cas de crise, de souffrance globale aiguë. Elles nous bouleversent et il est important de savoir que répondre par un faire immédiat n'est en général pas ce que souhaitent les patients, d'autant plus que beaucoup portent en eux une ambivalence dont il faut tenir compte. Souvenons-nous notamment de ces personnes âgées qui souhaitent mourir et qui, simultanément, réclament si le repas est servi avec un peu de retard.

Il s'agit de prendre le temps de la réflexion en équipe afin de pouvoir discerner et garder la bonne ou la juste distance affective, car, avec le dialogue et la réponse adéquate, la majorité de ces demandes disparaissent.

Toutefois, malgré tout l'accompagnement prodigué et toute l'attention accordée, certains patients formulent une demande d'euthanasie répétée de façon rationnelle, répétitive et non ambivalente, rentrant là dans les conditions de la loi, estimant que leur existence ne correspond plus à leurs critères personnels de qualité de vie et de dignité. Au cours de ces dernières années, j'ai été confrontée deux fois à ce type de demande qualifiée de « vraie demande » et l'on peut penser qu'elles se multiplieront vu le nombre croissant de demandes de renseignements

que nous avons à ce sujet. En ce qui concerne la première demande, le patient est retourné au domicile et les éléments me manquent pour la présenter davantage ; je reviendrai plus loin sur la seconde.

ÊTRE AU CLAIR SUR LA NOTION DE DIGNITÉ

Avant d'aller plus loin et sans me substituer aux philosophes, je voudrais mettre en question le concept de dignité, lui-même utilisé par l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) assez active en Belgique selon laquelle il serait plus courageux de préférer la mort « dans la dignité » que d'accepter la persistance d'une vie estimée indigne. La dignité pourrait-elle être donnée ou enlevée, selon la capacité de rentabilité, de production, de santé, de beauté, selon l'avoir, le savoir ou encore le pouvoir ? Dépend-elle d'une évaluation subjective de l'entourage ou du sujet lui-même ? S'inscrit-elle dans notre relation à l'autre, dans le regard que l'autre a sur nous, dans le fait d'être précieux pour l'autre ? Ne découle-t-elle pas tout simplement de notre condition d'être humain, dans le fait d'exister, de façon intrinsèque ? Pour les croyants, ne révèle-t-elle pas la condition de fils ou de filles de Dieu, créés à l'image du Père, « éternisables » ?

Personnellement, je rejoins les propos de D. Jacquemin : « C'est dans la rencontre clinique que la personne souffrante peut expérimenter un mourir digne grâce à l'engagement humain des professionnels de la médecine, comme l'atteste Xavier Thévenot : parler de dignité, c'est militer en faveur d'une éthique faisant pleinement droit à la gratuité, à un respect sans pourquoi¹⁰. À travers une certaine manière de poser l'acte d'accompagnement et de soin, l'engagement humain et professionnel « dit » la dignité de l'humain malade et permet à ce dernier de continuer à s'expérimenter dans sa dignité humaine, de semblable en humanité¹¹. »

Cela n'est pas sans me renvoyer à l'entretien que j'ai eu avec un patient à propos de l'euthanasie qu'il souhaitait pouvoir demander « le moment voulu ». Le faites-vous docteur ? Je lui répondis qui j'étais, en tant que médecin en soins palliatifs, que pour moi tout patient dans son extrême fragilité avait un prix inaliénable et que je m'interdisais donc de mettre fin à ses jours. Alors que je croyais qu'il allait me demander de quitter sa chambre, quelle ne fut pas ma surprise de m'entendre répondre : « C'est tout en votre honneur, docteur. » J'ai appris qu'il était mort quelques années plus tard, non euthanasié mais en tout cas, il m'a appris à oser être « vraie » devant chaque malade. Se laisser instruire là aussi

Quoi qu'il en soit, les situations qualifiées de vraies demandes d'euthanasie sont très éprouvantes pour les soignants, les médecins. Entendre une demande de mort de la part de son semblable constitue en tant qu'être humain un moment difficile, heurtant. Fondamentalement, ne sommes-nous pas là pour donner la vie et non la mort ? Ces situations nous demandent à la fois juste proximité, écoute et prise de recul émotionnel, réflexion personnelle « en conscience » et collective en équipe et j'oserais même parler d'une certaine forme d'apprentissage pour s'assurer qu'il n'y a vraiment pas d'autre issue possible. Il faut se donner le temps nécessaire à un réel cheminement avec le malade, car si la loi parle d'entretiens à un délai raisonnable, elle n'en fixe pas le rythme. Or, en ces moments, le temps est compté ! Il s'agit donc de ne pas aller trop vite mais par respect pour le malade, de ne pas laisser traîner les choses ou faire comme si l'on n'entendait pas, forme de fuite éthiquement inacceptable de mon point de vue.

Devant ces demandes, chaque médecin (rappelons-le, l'euthanasie est un acte purement médical), ou chaque équipe trouve une réponse au cas par cas. Il s'agit de tenir compte de la volonté du patient, de la capacité des soignants à assumer cette décision et ses conséquences, dont le possible poids d'une culpabilité liée au sentiment d'échec de l'accompagnement. De plus, on ne peut isoler cet acte de son

implication sociale. En effet, qu'accordons-nous comme place à la fragilité et à la vulnérabilité au cœur de la société si nous la supprimons d'office? À quel modèle de société participons-nous en répétant cette attitude?

C'est ainsi que certains recourent à l'euthanasie estimant alors que là est la meilleure solution dans une situation donnée; d'autres la refusent et pratiqueront plutôt le sommeil induit, solution bien sûr discutée préalablement avec le patient; d'autres encore sont amenés à orienter le patient vers un autre lieu ou un autre confrère, ne voyant pas d'autre choix après discussion. De toute façon, quelle que soit la réponse apportée, on peut facilement percevoir que cela reste toujours difficile, qu'un doute subsiste toujours et si, comme l'écrit J.-M. Longneaux « La conscience morale rappelle que donner la mort, même demandée est toujours un geste grave, refuser une demande réfléchie est toujours aussi grave, car quelles que soient les intentions qui animent ceux qui optent pour cette attitude, on présume que tout être humain devrait avoir la force de supporter de vivre dans n'importe quelle condition. Or nous avons chacun nos limites et il est important d'être respecté là aussi. L'euthanasie demandée place donc les soignants devant deux mauvaises solutions, accepter ou refuser. Fuir est inadmissible¹²», même au prix de plusieurs nuits agitées.

QUAND IL FAUT SE CONFRONTER À LA MAÎTRISE

Revenons maintenant à la seconde demande évoquée précédemment, qui concerne Mme E. Celle-ci est atteinte d'un cancer avancé des fosses nasales déformant son visage, avec des métastases péritonéales douloureuses saignant régulièrement. Elle vient chez nous « en transit », pour un contrôle de sa douleur ayant déjà décidé de son euthanasie avec un confrère d'une autre institution absent au moment de son admission. Sa douleur est rapidement soulagée, mais la patiente persiste dans sa

demande d'euthanasie, ne voulant point que son entourage, son mari et ses trois enfants la voient continuer à se dégrader. Au long de plusieurs rencontres et malgré sa grande faiblesse, elle reste dans une maîtrise absolue, organisant les temps de visites, les moments de présence des uns et des autres. Elle se laisse toucher par notre approche palliative mais la rejette, et dès qu'elle apprend le retour du confrère, elle demande son transfert dans l'autre institution où après des entretiens répétés avec le médecin, elle mourra euthanasiée une dizaine de jours plus tard en présence de ses proches. D'après ce dernier, elle est restée dans la maîtrise jusqu'au bout de sa vie, fidèle à elle-même. Cette situation m'a beaucoup interpellée : suis-je vraiment le maître absolu de ma propre vie? De ma propre mort? Pouvons-nous isoler notre autonomie propre d'une solidarité envers nos semblables? Ne suis-je pas « je » parce que l'autre est « je » et lui aussi, parce qu'il y a eu un « tu », un « il »? Pourquoi ce désir absolu de maîtrise, même de la mort?

Jusqu'où, comme médecin, devons-nous répondre à cette forme de toute-puissance de l'autre, du patient? Ne risque-t-on pas là de se laisser instrumentaliser? Je m'étonne de ce qui me semble être un énorme paradoxe : les lois votées en 2002 tentent à juste titre de renforcer l'autonomie des patients devant une toute-puissance médicale. Or, au regard de la demande d'euthanasie, la société rend au médecin une puissance énorme, celle du droit sur la vie et la mort, cette puissance lui est même demandée, donnée par le malade lui-même.

QUEL « BILAN » PERSONNEL?

À titre personnel, je pense que nous ne savons pas jusque quand les choses peuvent évoluer et changer pour l'homme. La fin de vie peut être un moment important dans la rencontre avec l'autre ou même avec le Tout Autre, il ne nous appartient pas de voler ce temps.

Avant de terminer ces quelques lignes, je tiens à rendre hommage aux nombreux malades que j'ai

accompagnés durant toutes ces années et qui ont eux aussi été mes maîtres, mes instructeurs. Comme l'écrit si bien Claire Fourcade : « Notre travail quotidien est tissé de rencontres, d'histoires, de visages qui sont autant de trésors fragiles et fugaces. Comme d'éphémères rameaux de givre sur une fenêtre glacée qui disparaîtront aux premiers rayons du soleil. Comme une collection magnifique d'instants impalpables dont je dois garder la trace et la mémoire¹³. » Tous, ils m'ont fait comprendre combien il est important de continuer à construire une société qui établit une vraie solidarité avec les plus fragiles, les plus vulnérables, reconnaissant que la mort fait partie de notre destinée humaine, de notre commune humanité. Véritable défi perpétuellement à relever, quels que soient les lieux où l'on exerce, où l'on vit. Mais les défis ne nous entraînent-ils pas dans le courant de la vie ? C'est cela que nous essayons de préserver en équipe, de préserver à l'hôpital, continuant à nous battre pour obtenir les moyens nécessaires afin de garder et de déployer notre activité au service des plus fragilisés.

NOTES

1. ETP correspond à 1 équivalent temps plein (38 h/ semaine).
2. Tous les textes de loi peuvent être consultés sur le site du Moniteur : <http://www.fgov.be>.
3. *Arrêté ministériel* du 12 janvier 2001.
4. *Moniteur Belge* du 12 juin 2002.

5. *Moniteur Belge* du 26 octobre 2002.
6. *Moniteur Belge* du 26 septembre 2002.
7. « Essai sur l'intériorité ». Dans M. Richir, *Le corps*. Hatier, Collection Optiques, Paris, 1993, p. 72.
8. *L'ultime requête*. B. Cadoré. Texte CEM, 29 octobre 2001, 8 p.
9. « Le corps ne nous est pas seulement plus proche que le reste du monde et plus familier, il ne commande pas seulement notre vie psychologique, notre humeur et notre activité. Au-delà de ces constatations banales, il y a le sentiment d'identité. Ne nous affirmons-nous pas dans cette chaleur unique de notre corps bien avant l'épanouissement du Moi qui prétendra s'en distinguer ? Ne résistent-ils pas à toute épreuve, ces lieux que, bien avant l'éclosion de l'intelligence, le sang établit ? Dans une dangereuse entreprise sportive, dans un exercice risqué où les gestes atteignent une perfection presque abstraite sous le souffle de la mort, tout dualisme entre le moi et le corps doit disparaître. Et dans l'impasse de la douleur physique, le malade n'éprouve-t-il pas la simplicité indivisible de son être quand il se retourne sur son lit de souffrance pour trouver la position de paix ? ». E. Lévinas, *Les imprévus de l'histoire*, Paris, Livre de Poche (Biblio. essais n° 4296), p. 28.
10. « La maladie, chemin de fécondité ? » X. Thévenot. *Christus* 2009 ; HS n° 222, p. 100.
11. Dominique Jacquemin, *Quand l'autre souffre. Éthique et spiritualité*. Éd. Lessius 2010, chap VI, p. 171.
12. J.-M. Longneaux. « L'euthanasie un an après la loi », éditorial, *Éthica clinica* 2003, n° 32.
13. C. Fourcade. *1001 vies en soins palliatifs*. Éd. Bayard Christus 2012, p. 22.