

Pour une médecine de l'incurable

J.C. Mino, M.O. Frattini, E. Fournier¹
In revue "Etudes", juin 2008, p. 753-764.

Nécessité d'une médecine de l'incurable

Depuis la révolution thérapeutique de l'après-guerre et sa cohorte de "médicaments miracles", la médecine contemporaine se présente avant tout comme une activité "curative", qu'il s'agisse de faire disparaître totalement et définitivement la maladie² ou de s'attaquer au processus morbide avec une efficacité partielle et/ou momentanée. La notion d'agir "contre" la maladie domine cette logique. Ainsi que le suggèrent les termes de "lutte" et "d'arsenal thérapeutique", ou les expressions archétypales telles que "il faut se battre contre la maladie", la démarche médicale contemporaine est largement imprégnée d'images guerrières. Dans ce cadre, le travail relationnel des médecins vise principalement l'engagement des patients dans le traitement, "l'observance", et la préservation d'un "bon moral", même lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérison³. Il est possible cependant que cette conception s'avère délétère dans de nombreuses situations où les moyens sont susceptibles de prendre le pas sur les fins⁴. C'est notamment le cas des maladies chroniques qui échappent au traitement au fur et à mesure de leur évolution. C'est aussi le cas des maladies dégénératives telles que maladie d'Alzheimer, des cancers "non maîtrisés", de la plupart des maladies génétiques ou orphelines. Cela concerne enfin les situations de handicap qu'elles soient évolutives ou non, la dépendance des personnes âgées et la fin de vie.

La métaphore belliciste oublie aussi que les personnes ne se contentent pas de lutter "contre" leur maladie. *Avant tout, elles "vivent avec"*. La médecine y trouve une autre fonction, celle d'un secours pour permettre de mieux ou moins mal vivre⁵. Il s'agit d'aider les personnes malades à "faire face" ou à "faire avec" le mal, et pas seulement à "faire contre". Cette médecine que nous appellerons une "médecine de l'incurable" existe déjà et de très nombreux professionnels la pratiquent tous les jours sur le terrain. Mais c'est d'une façon cachée et parfois presque honteuse, non reconnue par la médecine officielle et académique. En la nommant et en retournant ce stigmate⁶ de "l'incurable" en une pratique médicalement efficace et socialement utile, indispensable pour les personnes malades et leurs proches, nous revendiquerons dans cet article, tout à la fois réflexif et prospectif, l'intérêt d'un autre "modèle" de soins. En permettant de ré-agencer la place des traitements curatifs dans la prise en charge, ce modèle ne se situe pas en opposition à la "médecine curative". Il permet plutôt de réorienter les moyens et les fins de l'intervention thérapeutique.

¹ Jean-Christophe Mino est médecin-chercheur et travaille sur les enjeux pratiques, éthiques et politiques de l'organisation des soins palliatifs en France. Emmanuel Fournier est auteur de plusieurs livres de philosophie sur la place du langage dans nos interrogations. Cet article s'appuie sur leur ouvrage commun *Les mots des derniers soins* (Editions Les Belles Lettres, 2008) où la notion de "médecine de l'incurable" a été proposée pour la première fois. Marie-Odile Frattini, médecin de santé publique, travaille sur l'évolution de la médecine notamment en ce qui concerne les maladies chroniques et le handicap.

² Peu de traitements ayant une action sur la maladie sont aussi efficaces que l'antibiotique, archétype du traitement curatif. Ainsi, les chercheurs ont longtemps espéré découvrir la "pénicilline du cancer".

³ Sur cette logique pratique, on pourra lire M. Ménoret : *Les temps du cancer*. Paris, CNRS Edition, 1999.

⁴ Ainsi que le montre Guy Lebeer in *La violence thérapeutique*. Sciences Sociales et Santé, 1997,15 (2) : 69-97

⁵ Le propos concerne ici la médecine "somatique" et laisse de côté la psychiatrie que nous connaissons mal. Il existe une « psychoéducation » qui vise à aider le patient à vivre avec sa maladie, à la gérer et à gagner en autonomie. Elle s'adresse, notamment, aux patients schizophrènes.

⁶ Retournement du stigmate : expression d'origine sociologique pour dire qu'un individu ou un groupe tire une source de fierté d'une qualité considérée socialement comme un défaut, une honte, une infirmité.

En nous inspirant de pratiques déjà existantes, nous esquisserons les principaux traits de ce modèle permettant de réconcilier médecine et incurabilité. On le fera en décrivant trois de ses dimensions, clinique, éthique et organisationnelle. Tout d'abord, une médecine de l'incurable est *une pratique clinique efficace* qui cherche sciemment à articuler la perception du malade avec le traitement de la maladie et décide au jour le jour des adaptations nécessaires. Par ailleurs, comme pour toute médecine, l'exercice s'appuie *sur des valeurs éthiques* qui visent ici un rapport renouvelé avec le patient considéré comme un sujet capable de déterminer son propre bien. Cette reconnaissance va de pair avec la nécessité de négocier en permanence la prise en charge, sans attitude d'autorité ou compassionnelle. Enfin, en mettant l'accent sur le confort de la personne et sur ses capacités de discussion, la médecine de l'incurable cherche à diminuer la charge liée au véritable "travail" du malade pour vivre avec sa maladie et ses soins, charge qui est à la fois physique, cognitive et psychique⁷. Cet objectif appelle *une réorganisation des manières de collaborer* entre professionnels, notamment dans leur façon de décider et de dispenser les soins. Examinons maintenant plus en détail ces trois dimensions.

Une "médecine de l'incurable" est une médecine clinique efficace

Selon une médecine de l'incurable, agir auprès du patient répond à une triple logique, médicale, compréhensive et éthique. Médicalement, elle vise non seulement à traiter la maladie mais à limiter autant que faire se peut la douleur, les divers symptômes liés à l'évolution de la maladie, les impacts des déficiences, les conséquences des soins eux-mêmes. Elle cherche en somme à apaiser au mieux la souffrance. Par sa dimension compréhensive, elle reconnaît l'importance du travail réalisé par les personnes malades ou par leur entourage, et cherche à amenuiser la charge ainsi que les effets de la maladie et des soins sur la vie quotidienne. Enfin, elle considère le malade comme un acteur à part entière de sa vie et de sa prise en charge. Aujourd'hui, même si de nombreux progrès restent à faire, la lutte contre l'inconfort et le soutien à la vie avec la maladie coexistent de plus en plus dans les pratiques professionnelles avec les thérapeutiques curatives (lorsqu'elles existent). L'enjeu est celui de l'articulation entre les soins curatifs d'une part, les soins de confort, les soins de support⁸ et les soins facilitant le « vivre avec » d'autre part. C'est dans cette perspective que la proposition d'un modèle de "médecine de l'incurable" peut être féconde.

La notion de "soins de confort", terme utilisé couramment sur le terrain, est au cœur de sa description. Encore faut-il préciser de quoi il est question. L'enjeu est de permettre aux personnes gravement malades ou handicapées de vivre les sensations les moins inconfortables ou les moins déstructurantes possible et ainsi, d'entretenir un rapport plus pacifié avec leur corps et les soins. Inutile d'euphémiser ou de chercher à faire disparaître la souffrance derrière un mot comme "confort", ce qui induirait d'ailleurs l'idée redoutable que ces soins peuvent

⁷ Sur la notion de "travail" du malade, on pourra se reporter aux sociologues A. Strauss et J. Corbin : *Unending work and care. Managing chronic illness at home*. San Francisco, Jossey-Bass Publishers, 1988. La charge physique est ici entendue comme "faire" : se déplacer au rendez-vous, faire sa kinésithérapie,... : la charge cognitive comme "penser, choisir, organiser, se rappeler", soit toute activité mentale de cognition ; la charge psychique comme "se faire du souci, s'inquiéter, voire s'angoisser".

⁸ Du fait de l'ambiguïté du mot "soin" (signifiant à la fois "prendre en charge médicalement" et "prendre soin"), le terme "soins de support" regroupe deux catégories d'actes : d'une part les traitements *médicaux* hors traitements dits "spécifiques" de la maladie pour reprendre l'expression des cancérologues (la chimiothérapie, la radiothérapie ou la chirurgie), et d'autre part les actions soignantes et psychosociales destinées à améliorer la vie des personnes dans les dimensions physique, psychique et sociale. Nous utilisons le terme dans son second sens.

être superflus. Ils sont indispensables pour le malade et la lutte contre l'inconfort n'est pas une médecine au rabais. Au même titre que traiter une pathologie, lutter contre la douleur et tous les autres symptômes de souffrance physique est une activité qui s'ancre dans la pratique médicale moderne. C'est une tâche qui demande d'utiliser des médicaments, des dispositifs techniques et des soins infirmiers, diététiques, de kinésithérapie, d'ergothérapie dont le mode d'administration s'appuie sur un corpus de connaissances et de savoir-faire cliniques complets, sur des compétences techniques certaines. Ainsi, la maîtrise de la situation douloureuse est un travail que les médecins nomment "équilibrer", "stabiliser" une douleur. Le travail des kinésithérapeutes lors des soins de physiothérapie, celui des ergothérapeutes pour améliorer le confort d'une personne portant diverses orthèses ou se déplaçant en fauteuil roulant sont tout aussi subtils. D'autres traitements symptomatiques complexes nécessitent des équipes spécialisées qui maîtrisent les indications, la mise en œuvre et le suivi. Par exemple, dans le cas de spasticité sévère due à une lésion traumatique de la moelle épinière ou à une sclérose en plaques, l'implantation d'une pompe à toxine botulique avec cathéter intrathécal (dans la colonne vertébrale) permet de soulager les personnes pour lesquels les autres traitements étaient inefficaces ou provoquaient trop d'effets secondaires néfastes. Les soins de l'incurable sont ici particulièrement sophistiqués. Dans cette lignée, peut être également mentionné le travail que des diététiciennes réalisent avec des personnes atteintes de mucoviscidose afin de soutenir leur appétit alors que les infections pulmonaires modifient radicalement le goût.

Au-delà du contrôle des symptômes, le travail des équipes soignantes contre l'inconfort physique rassemble tous les gestes, préventifs ou actifs contre la douleur, permettant au patient de ne pas trop souffrir : prévention de la douleur provoquée par les actes de soins ou la mobilisation, abstention de certains gestes invasifs, positionnement dans le lit ou au fauteuil, utilisation de coussins ou de fauteuils spéciaux, de lits électriques, mobilisation régulière, humidification et bains de bouche, etc. L'ensemble de la vie corporelle du malade peut être concernée par ce travail comme c'est le cas lors de la phase avancée de la maladie d'Alzheimer : posture, alimentation, propreté, respiration, transit, sommeil, etc. À côté de ces actes, il existe d'autres techniques pour promouvoir un corps plus "confortable" et un "mieux être" corporel et mental : nursing, ablutions dans des baignoires adaptées, massages, relaxation et sophrologie, "musicothérapie", soins esthétiques rebaptisés "socio-esthétiques". Dans une perspective médicale et hospitalière, cette liste peut sembler étonnante voire futile. Il s'agit au contraire de gestes très bénéfiques et même indispensables pour des personnes gravement atteintes dont le corps est une source de souffrances.

Tous ces axes sont pour les soignants des domaines d'intervention afin que la personne malade ou handicapée soit le moins "inconfortable" possible. Ils manifestent la dimension opératoire et efficace d'une telle médecine, et son intérêt pour les patients. Les soins de confort s'inscrivent totalement dans les modes habituels de raisonnement et d'action médicaux. Les professionnels évoquent la notion de corps "confortable" en vue duquel ils déploient leurs pratiques dans un objectif d'éradication ou du moins de contrôle des symptômes. Le symptôme est traité en tant que tel, parce qu'il gêne le malade, et non comme une manifestation d'une maladie que l'on combat. Le lieu d'application principal des pratiques reste le corps, et l'on en évalue l'efficacité auprès du malade. Ainsi, au cœur de l'idée de "médecine de l'incurable", la lutte contre l'inconfort permet aux professionnels de limiter la souffrance, même si cette tâche peut apparaître pour certains d'entre eux, notamment certains médecins, moins valorisante que de traiter la maladie. Les principaux critères de jugement ne s'appuient plus sur les examens complémentaires mais sur ce que dit la personne. Il en résulte une seconde évolution majeure de la prise en charge, qui touche aux rapports entre soins et subjectivité.

Une médecine de l'incurable s'appuie sur le point de vue de la personne malade

En passant du contrôle de la maladie à la lutte contre l'inconfort, la médecine de l'incurable exige par son objet même une relation soignant – soigné renouvelée. Le médecin doit s'appuyer au long cours sur la personne malade et tenir compte de ses préférences. Il cherche à repérer et à évaluer le travail de toute nature que la maladie et les soins demandent à la personne et à son entourage au quotidien, en vue de le diminuer. Une telle pratique se caractérise par une exigence couplant pragmatisme et éthique. C'est la seconde dimension décrivant une médecine de l'incurable. Ne se réduisant pas à la maîtrise technique de symptômes désagréables, elle nécessite de reconnaître la légitimité du point de vue subjectif du malade. Mais de quelle subjectivité s'agit-il⁹ ? L'approche médicale classique, fondée par la méthode anatomo-clinique, instaure un partage entre l'objectif et le subjectif qui confère le rôle principal au médecin. Selon cette approche, l'intérieur du corps du malade est comme transparent vis-à-vis du regard médical "objectif", et les plaintes "subjectives" des individus sont appréciées à l'aune de cette objectivité. Face à ce regard médical profondément incisif, il n'existe pas de région privée de l'individu. La médecine de l'incurable reconnaît le partage entre l'objectif et le subjectif, mais ne cherche pas à le réduire. La subjectivité est considérée comme un espace privé de la personne, une région sur laquelle le médecin n'a ni accès ni prise. L'individu est comme partagé en deux régions : une part publique, "objective", exposée aux professionnels, et une part privée, opaque, "subjective", dont seul l'individu lui-même peut témoigner. Ainsi, la manière dont une médecine de l'incurable considère le patient correspond à cette définition du "sujet" : seule la personne malade peut dire si elle a mal, ou porter un jugement sur son traitement et sur sa propre expérience de la maladie. Elle seule peut énoncer sa norme et la pratique médicale doit s'articuler avec cette nouvelle normativité.

Reprenons les trois volets de cette refondation de la relation soignant-soigné.

La première concerne la reconnaissance de la parole du malade sur les symptômes. Bien sûr, le mode de rapport au patient est largement déterminé par le type de savoir sur la maladie. Et c'est du fait de certaines spécificités physiologico-cliniques que la médecine de l'inconfort tient *a priori* la plainte des malades pour valide. D'un phénomène lié à la stimulation des terminaisons nerveuses périphériques au début du siècle, la douleur devient dans les années 1960 un processus neurologique dont la perception intégratrice est attribuée au système nerveux central (avec en particulier la théorie de la porte de Melzack et Wall). Au cours des années 1970, la conception de la douleur évolue : elle devient un phénomène, envisagé comme une plainte, et dont la nature est purement personnelle, au point que c'est seulement en l'éprouvant au travers de sa propre expérience que le médecin serait véritablement capable d'en comprendre la signification. Le symptôme douloureux est par excellence subjectif puisqu'on ne peut se fier qu'à celui qui le ressent. C'est l'archétype du signe que l'on ne pourra jamais objectiver. Le travail de confort ne visera donc pas à l'ajuster à une valeur biologique ou fonctionnelle externe. La norme, c'est ce que dit la personne, son point de vue tenant lieu de guide de l'action thérapeutique et de son évaluation. L'outil destiné à évaluer l'intensité de la douleur est une réglette graduée que la personne malade manipule. En quantifiant le niveau de la douleur et en produisant un repère auquel les évaluations ultérieures seront comparées, la personne malade produit elle-même la référence.

⁹ Cette définition de la "subjectivité" est empruntée à Nicolas Dodier dans *L'expertise médicale. Essai de sociologie du jugement*. Paris, Métailié, 1993.

Au-delà de l'objectif clinique, le travail relationnel avec les personnes malades ou en situation de handicap est de fait un moyen privilégié pour la mise en acte d'une reconnaissance des personnes et de leurs normes personnelles. Il vise autant que faire se peut à prendre les décisions thérapeutiques après une recherche active des préférences des patients et de leurs choix. En théorie, une médecine de l'incurable cherche à promouvoir des pratiques respectueuses du patient, quel que soit son état clinique et intellectuel. Le travail relationnel peut être multiforme et répondre à plusieurs objectifs et pas à la seule "observance" des prescriptions, que ce soit les modes d'administration des traitements, l'information loyale et claire, l'acceptation du refus de certains actes, le choix du lieu de soins, l'écoute de certains souhaits et la réassurance, l'expression des émotions, l'attention à l'entourage et à ses problèmes, etc. Ces gestes peuvent être rassemblés sous une même logique, dont la formulation générale serait : toujours agir avec le patient comme avec une personne, qui est le sujet et l'acteur de sa vie. Il s'agit de mettre en place *volontairement et explicitement* des pratiques permettant de se comporter avec humanité envers le malade.

Troisième point, la médecine de l'incurable est une médecine pragmatique. Par exemple, dans la mucoviscidose¹⁰, le médecin aide le malade à décider, en lui donnant des repères pour qu'il gère ses soins au quotidien. Il l'aide à agir concrètement en lui trouvant un kinésithérapeute et en organisant sa formation. Il le soutient en lui apprenant, par exemple, à faire lui-même sa kinésithérapie... Il l'aide à dépasser des choix quasi-insolubles, ou définis comme tels dans la pratique clinique, en lui laissant notamment la possibilité de pauses thérapeutiques, ou en acceptant simplement qu'il choisisse un projet personnel au détriment d'une exigence de soins. Le médecin fait des compromis avec ses propres objectifs cliniques. Ici, le médecin délègue au malade la gestion de ses soins tout en l'accompagnant pour qu'il ne soit pas en situation d'isolement, d'incapacité, d'angoisse, et en l'aidant à en tirer des bénéfices. Par ailleurs, le patient peut disposer d'espaces de liberté que le médecin lui ouvre : il peut arrêter les soins pour un temps, privilégier des soins qui lui importent, les réaliser sous certaines conditions, etc. Par ce libre-arbitre, le malade continue d'avoir prise sur sa vie quotidienne. En accompagnant ces micro-choix, les médecins cherchent à remettre en scène et en action un patient doué de capacités de jugement, de décision et d'action. Les personnes peuvent articuler leur vie et leurs soins, selon leurs logiques et leurs normes, donc sans se faire déposséder. Ceci leur permet de supporter les soins, mais aussi d'avancer dans leur "travail biographique"¹¹, dépassant parfois ce que la maladie vient réduire. Encourager la prise en compte du point de vue du sujet et de sa volonté, rechercher une prise en charge dont il soit le centre et la mesure ne doit pas impliquer de faire porter sur lui une charge trop lourde. Pour diminuer les coûts du travail, malades et professionnels s'appuient donc sur le soin en lui-même par ses nombreuses modalités d'usage. L'articulation entre le traitement et l'inconfort, entre les soins et la vie quotidienne, est alors l'objet de négociations complexes¹². Les pratiques professionnelles doivent apaiser la personne tout en lui permettant d'énoncer ses normes et de réaliser, si elle le souhaite, des choix pour elle-même, sans que ces choix soient dictés par la seule justification médicale. Et ce, même lorsque elle est très affaiblie par une grave maladie, le grand âge ou la proximité de la mort.

¹⁰ Ces résultats s'appuient notamment sur une thèse réalisée par S. Houzard sous la direction de M.O. Frattini : La kinésithérapie respiratoire dans la mucoviscidose : mise à jour des interactions médecins-malades au service du travail de trajectoire. Université Paris 7, 2006.

¹¹ Notion proposée par Corbin et Strauss *in* Unending work and care, *op. cit.* : c'est "le processus central par lequel les personnes malades et leurs proches entreprennent des actions pour retenir et/ou regagner un certain degré de contrôle sur leurs biographies rendues discontinues par la maladie. Cette action leur permet d'intégrer dans leur vie la maladie et les changements qu'elle apporte."

¹² Sur l'importance des négociations dans le cadre des maladies chroniques, on pourra lire Baszanger I. "Les maladies chroniques et leur ordre négocié" *Revue Française de Sociologie*, 1986, XXVII (4) : 3-27.

Une médecine de l'incurable demande à faire évoluer le cadre et l'organisation des soins

La dernière dimension d'une médecine de l'incurable concerne le cadre de l'exercice et l'organisation des soins. Notre réflexion ne se limitera pas aux seuls aspects cliniques, pragmatiques et éthiques décrits dans les paragraphes précédents. D'autres dimensions, politique et d'organisation du travail, sont tout aussi importantes à examiner. En effet, la médecine s'exerce aujourd'hui dans le cadre d'une immense chaîne de travail reliant des dizaines d'acteurs, salariés et libéraux, hospitaliers et de la médecine de ville, cliniciens et de laboratoire, médicaux et sociaux, professionnels et profanes. Son fonctionnement concerne un système de soins tout entier : la politique de santé, les priorités des services ou des établissements, la reconnaissance d'une telle médecine dans les instances produisant les réglementations et recommandations, ses modes de financement, ses outils de travail... Nous partirons ici de la pratique quotidienne pour remonter progressivement vers l'organisation et la politique publique.

Pouvoir répondre à ces questions nécessite un effort de formalisation d'un cadre collectif de travail, dans les équipes et entre les structures, propice à une médecine de l'incurable. Pour ceci, la plupart des éléments sont actuellement en place et dépendent essentiellement de la manière dont les professionnels collaborent. En s'inscrivant ouvertement dans les objectifs des équipes soignantes, une telle médecine pourrait faire partie du projet des services, des structures ou des établissements. Au sein des services, réaliser un tel projet en équipe pluridisciplinaire demande de formaliser des modes de décision et des stratégies médicales permettant d'administrer aux malades les meilleurs soins de confort possibles. Pour ceci, le travail collectif à partir d'échanges autour du projet médical et de soins facilite la prise en charge des personnes malades chroniques et le soutien à leur entourage. Dans le cas particulier des arrêts de traitement curatif ou des changements de logique de soins, les professionnels pourraient disposer de repères, d'outils, de procédures et de manières de collaborer, permettant de s'arrêter de traiter et surtout, dans l'intérêt des personnes malades, de les soulager et de les accompagner, comme certains médecins l'envisagent par exemple dans l'insuffisance rénale terminale ou les accidents vasculaires cérébraux. Les équipes de soins palliatifs pourraient participer à l'élaboration de tels dispositifs aidant les médecins à pratiquer une "dés-escalade" technique. Ces procédures de désengagement, n'excluant pas de se réengager dans un second temps si nécessaire, comporteraient en quelque sorte des "protocoles de suspension des protocoles", des "conduites à tenir d'arrêt et d'abstention thérapeutique". Ces repères permettant de ne pas s'acharner s'accompagneraient d'autres protocoles cliniques et organisationnels. Ils seraient destinés à prendre en compte et à contrôler au mieux, dans une perspective de soulagement, les contraintes et les nombreux problèmes d'organisation du travail inhérents à l'arrêt des traitements et à l'évolution des pathologies.

Mais promouvoir une médecine de l'incurable ne doit pas se limiter à l'organisation des soins au sein des seuls services. Entre les établissements et les secteurs institutionnels, les trajectoires de maladie doivent éviter les ruptures et les incohérences, condition indispensable pour déployer des pratiques en adéquation avec la qualité de la vie quotidienne. Là aussi il faudrait contribuer à reconfigurer les relations entre professionnels, en particulier entre l'hôpital et la médecine de ville, comme ont commencé à le faire de façon plus ou moins formalisée certains "réseaux de soins" dans le domaine des maladies chroniques, en gériatrie ou en soins palliatifs. Point important, une telle médecine demande aux soignants un

investissement personnel et une grande disponibilité au moment où la valorisation économique, notamment à l'hôpital, encourage une forme de productivité technique qui va l'encontre d'une activité peu pourvoyeuse d'actes technologiques et coûteuse en temps. Ce qui signifie que, pour se développer, une médecine de l'incurable nécessite une adaptation de la valorisation économique de l'activité médicale. Elle ne pourra pas exister par la seule bonne volonté des professionnels de santé et devra s'appuyer sur un soutien volontariste des responsables politiques et des gestionnaires.

Une telle médecine exige aussi un nouveau rapport à la science. Elle nécessite notamment que les recommandations professionnelles ne soient pas centrées sur les seules références à la médecine basée sur les preuves (*Evidence Based Medicine*) telle qu'elle s'est développée jusqu'à aujourd'hui. La reconnaissance de la normalité de l'inobservance dans le cas de maladies chroniques, l'attention à porter au travail de soins afin d'en diminuer les coûts pour le malade, les questions posées par les situations de décision dans l'incertitude, le soutien au changement de logique des soins, etc. doivent tout autant faire l'objet de réflexion professionnelle et institutionnelle. La Haute Autorité de Santé pourrait être motrice dans ce domaine. L'idée d'une médecine de l'incurable ne renvoie donc pas à de simples pratiques de confort et de sollicitude. Elle appelle une organisation qui s'inscrive dans le fonctionnement même des structures et de l'exercice médical. Les pratiques doivent pouvoir s'appuyer sur des dispositifs permettant d'intégrer dans les prises en charge des objectifs de confort, d'écoute, de soutien relationnel et social, et de continuité des soins. Ces développements appellent une stratégie créative de rationalisation des soins et d'élaboration de nouveaux outils pratiques et de gestion destinés à faire évoluer les modes de fonctionnement de la médecine et à promouvoir la qualité de vie. Infléchir les pratiques, l'organisation et les logiques des soins nécessiterait enfin de pouvoir développer des projets institutionnels particuliers, entre clinique et politique, touchant à la formation des équipes mais aussi à l'élaboration de démarches d'amélioration de la qualité des soins, prenant pour objet la lutte contre l'inconfort et la réalité de la vie au quotidien avec la maladie. Ces nouvelles "politiques cliniques de la qualité" pourraient s'inscrire dans la lignée des grandes innovations organisationnelles récentes du système de santé telles que la création d'équipes hospitalières dites "mobiles" en soins palliatifs ou en gériatrie, ou le développement de réseaux de soins ville-hôpital. En faisant évoluer certains modes de travail, les professionnels pourraient alors réordonner l'ensemble des éléments de la prise en charge selon une logique de soulagement.

Une médecine pour le futur

Dans notre pays, un nombre de plus en plus important de personnes malades chroniques, en situation de handicap, ou simplement âgées, sont touchées par des pathologies incurables. Habituellement ces malades sont traités avant tout selon la logique curative, de manière séquentielle entre la médecine de ville et l'hôpital, notamment au moment d'épisodes aigus. Cela n'inscrit pas forcément leur prise en charge dans une perspective de longue durée permettant de mettre en regard les questions médicales et les enjeux existentiels. La formalisation d'une véritable "médecine de l'incurable", aidant les patients à composer avec leur maladie, les protégeant activement de certaines souffrances, permettrait aux professionnels de mieux dispenser les soins. La conception de l'action médicale comme exercice de soulagement et de soutien face à la maladie s'articule avec une éthique de la relation clinique définie comme une aide au patient vu comme un sujet adulte et autonome. Dans la plupart des cas d'incurabilité, comme ceux du cancer ou de nombreuses maladies chroniques, traitements curatifs et traitements de l'inconfort coexistent pendant longtemps,

parfois même jusqu'à la mort. Le fil directeur de cette médecine n'est donc pas tant à rechercher dans le type d'actes opérés que dans le but et la logique pratique qui président à l'arbitrage des choix de la prise en charge selon leurs objectifs, leurs avantages et leurs inconvénients. Ce qui spécifie cette logique est d'ordonner, selon des fins de diminution de l'inconfort et de respect du patient, un ensemble de pratiques, traitements curatifs, lutte contre les symptômes et support à la vie quotidienne, effectuées sur et avec le malade.

C'est donc la manière de décider et la manière de faire selon certains buts qui caractérise cette forme de médecine, et non la nature des interventions effectuées. En ce sens, la médecine de l'incurable ne se résume pas à l'administration d'un traitement symptomatique, elle n'est pas un antonyme du curatif. Elle s'appuie sur un modèle de soins qui ré-agence la place des traitements curatifs dans la prise en charge. Expliciter et diffuser des pratiques inspirées d'un tel modèle d'intervention médicale, ne se limitant pas à l'idée d'un "combat" contre la maladie, mais ajustant les traitements avec les aspects de qualité de vie, faciliterait sans doute la vie des personnes malades et leurs négociations avec les professionnels. Il serait intéressant de pouvoir analyser, développer et enseigner ce modèle médical et soignant, épistémologique et éthique d'intervention en faveur de la vie quotidienne face et avec la maladie. Un nouveau champ de pratique et de recherche pourrait alors s'ouvrir, qui permette à l'exercice de la médecine et des soins de s'adapter, *sciemment et en l'assumant ouvertement*, aux évolutions en cours¹³. Une telle médecine ouvre la perspective de pratiques visant à soutenir la vie du malade *avec* sa maladie. A côté de l'efficacité des traitements, les notions de qualité de vie et de respect du malade sont des attentes fortes du public vis-à-vis de la médecine. L'enjeu plus général de la médecine de l'incurable concerne donc les rapports de la médecine avec la société, ainsi que la question de ses missions et de son contrat social. Les pathologies étant ce qu'elles sont, non toujours curables, il serait illogique que la médecine limite la perception de son rôle à leur éradication.

¹³ Il ne s'agirait pas à proprement parler d'une nouvelle spécialité mais d'un champ transversal de savoirs et de pratiques qui concerne toute la médecine et doit donc être organisé en conséquence.