

« DOCTEUR, IL N'AURAIT PAS VOULU CELA... »

Quand l'autonomie conduit trop vite à plus rien! Quels défis pour les soins palliatifs*?

DOMINIQUE JACQUEMIN

Professeur au Centre d'éthique médicale – Département d'éthique

Université Catholique de Lille

dominique.jacquemin@icl-lille.fr

En reprenant cette petite phrase entendue de la part des familles tant de fois à l'hôpital, « Docteur, il n'aurait pas voulu cela... », il me semble que nous avons une belle clé de lecture pour célébrer les 20 ans de soins palliatifs qui nous rassemblent.

Dans leur genèse et lors d'une session inaugurée en cette Faculté de médecine dès 1982 à l'initiative du Centre d'études bioéthiques (CEB) « *Quand l'autre meurt*¹ », les soins palliatifs furent caricaturés, dans le contexte d'un paternalisme médical se traduisant par une objectivation technique de la prise en charge du patient, souvent excessive et conduisant à l'abandon du mourant en cas d'échec, par le slogan « *zéro technique, zéro tuyau* ». Vingt ans plus tard, ne pourrait-on pas postuler ici qu'ils auraient pu concourir, certes sans le vouloir, à une démission trop rapide des familles d'aujourd'hui lorsque la situation de santé d'un de ses proches semble s'aggraver? Si je ne peux que me réjouir de la fin effective du paternalisme médical, le refus rapide d'une dimension technique, avec le cortège d'incertitudes qu'elle peut parfois

porter et le rapport incertain à une temporalité longue, ne signerait-il pas une sorte d'intégration délétère du « *zéro technique, zéro tuyau* » relativement à des mentalités collectives? En effet, les familles ne semblent plus supporter ce qui, en ce qui a trait à l'incertitude, à la possible dégradation et à la longueur du temps, deviendrait un lieu de non-sens pour nos contemporains, au point de ne plus vouloir le vivre et, de la sorte, prendre le risque d'une moindre chance, si pas de guérison, de stabilisation encore porteuse de qualité de vie pour certains patients.

En ce sens, il serait possible d'affirmer que la mentalité collective aurait bien intégré, au nom de l'autonomie du patient, la dimension critique initialement portée par les soins palliatifs, mais au détriment de ce dernier lorsque, au nom d'une capacité décisionnelle, qu'elle émane parfois du patient mais plus généralement de son entourage épuisé, il serait trop vite décidé que « cela ne vaut plus la peine de vivre ainsi... ». Cet enjeu est souvent présent dans la requête d'arrêt même s'il ne se trouve pas immédiatement et explicitement porté au langage.

* Article rédigé à partir d'une conférence donnée à Woluwé, le 29 mars 2011, dans le cadre d'une exposition intitulée « *Si un jour je meurs* » proposée dans le cadre des 20 ans de soins palliatifs aux Cliniques Saint-Luc de l'Université Catholique de Louvain.

C'est cette hypothèse d'une juste prise en charge de l'autonomie du patient qui sera le fil conducteur des propos du présent article, tentant d'y établir quels défis conjoints cela appelle pour les soins palliatifs. Mon idée de fond est que les soins palliatifs se doivent aujourd'hui d'investir une réelle dimension technique avec les compétences que cela représente, tant dans leur pratique propre qu'en attestant de leur intérêt et de leur scientificité dans les hauts lieux techniques de la médecine contemporaine, afin d'y soutenir au mieux la singularité d'un patient en rapport avec son entourage. Ce défi essentiel s'inscrit, comme dans les temps fondateurs des soins palliatifs, dans la conviction qu'il s'agit, en tout temps et en tous lieux comme le disait jadis Marie-Louise Lamau², d'attester et de signifier la dignité du patient, avec une certaine force de protestation lorsqu'elle s'avère nécessaire.

Pour rendre compte de cette intuition, je voudrais proposer un parcours réflexif en trois étapes. Tout d'abord, à travers un bref recul historique, j'aimerais considérer comment un effort législatif ainsi que le développement des soins palliatifs ont soutenu l'autonomie du patient. En second lieu, j'essaierai de montrer en quoi et comment les soins palliatifs se doivent d'intégrer une dimension réellement technique. Cela devrait permettre, enfin, d'ouvrir à certains défis pour une pratique signifiante des soins palliatifs au cœur de la médecine et de la société contemporaine.

QUELQUES JALONS HISTORIQUES

Je ne referai pas ici un parcours historique complet de la naissance des soins palliatifs en Belgique; ce qui a déjà été largement fait par ailleurs³. J'aimerais simplement envisager ici le croisement du développement de législations relatives tant aux droits du patient qu'aux soins palliatifs pour tenter d'indiquer comment elles ont permis une autonomie du patient, ce que revendiquait le mouvement des soins palliatifs dès ses premiers pas: «Comment le respect du corps de son malade pourrait-il aller sans un

respect de toute sa personne, et donc en particulier de ses souhaits, de sa volonté⁴?»

En ce qui concerne le patient

Faisant suite à une dynamique internationale de promotion de chartes relatives aux droits du patient⁵, en août 2002, la Belgique devenait le 6^e pays européen à promulguer une loi relative aux droits du patient. Cette loi garantit un droit à la prestation de services de qualité, au libre choix du praticien professionnel, à l'information, au consentement, à l'accès à son dossier médical et au respect de la vie privée.

Comme le souligne Marie-Françoise Meurisse, l'enjeu de cette législation porte manifestement sur l'autonomie du patient ne souhaitant plus être objet de soins mais réellement sujet: «L'affirmation de droits et libertés individuels traduit la préséance de l'autonomie sur l'hétéronomie, ce qui signifie en d'autres termes que la loi propre de l'individu prime sur la loi projetée de l'extérieur; elle rejette notamment l'autorité venant d'un «en haut», que ce soit l'autorité du prince ou celle de Dieu. Dans l'inspiration de la loi relative aux droits du patient, l'autonomie représente une valeur centrale. C'est sur la base de ce concept que se fondent notamment le droit au consentement éclairé et le libre choix du praticien. Au sens premier, l'autonomie se définit comme la faculté de se donner à soi-même sa propre loi. Une définition qui ne donne pas lieu à des interprétations univoques, en raison d'une proximité sémantique avec d'autres notions telles que l'autodétermination, la liberté ou l'indépendance⁶.» Nous n'entrerons pas ici dans toutes les subtilités sémantiques de ce concept, car tel n'est pas l'enjeu de cette contribution⁷. Nous voulons simplement insister ici sur la dynamique de fond qui s'est mise à l'œuvre à partir de cette législation: le patient se trouve résolument mis au centre du processus décisionnel, tout comme il l'avait été placé quelques années auparavant par la mise en exergue, d'un point de vue éthique, de la célèbre quadrilogie d'autonomie-bienfaisance-non-malfaisance et justice de Beauchamp et Childress⁸. Le patient, porté par ces exigences

éthiques et soutenu par la garantie de la loi est aujourd'hui perçu comme l'auteur de ses décisions, pressé d'en assumer le poids ; la fin d'un paternalisme médical est effectivement signée.

Dans cette reconnaissance de l'autonomie du patient, il est une autre législation qui marquera progressivement l'imaginaire collectif, renforçant la conviction qu'il est possible au patient de décider ce qui est « bon » pour lui ; je veux parler de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. En permettant, sous condition, une pratique de l'euthanasie, c'est une autre dimension à l'autonomie qui s'impose peu à peu, celle du sens de l'existence et de la vie bonne lorsque, progressivement, s'impose dans les mentalités une équivalence entre l'altération du corps ou de la vie psychique et la négation du sujet. En effet, il importe de se rendre compte, qu'avec la possibilité de l'euthanasie, c'est majoritairement le corps qui est devenu le destinataire et le lieu de la vie bonne, le lieu du sujet au détriment d'un certain rapport au monde, aux autres et au temps. H. Juvin⁹ peut nous aider à identifier certaines conséquences intéressantes pour notre réflexion. En effet, le rapport à la souffrance en son corps devient le lieu de la volonté du sujet : elle n'est possible que pour autant que le sujet y concède – par exemple la souffrance d'un sport extrême – et le corps se devra d'être ce que le sujet veut qu'il soit¹⁰, porteur de santé, d'épanouissement, de bien-être, de bonheur. Le corps, s'il est le lieu de l'identité du sujet, devra correspondre aux visées du sujet individuel : « La conquête de la mort agie, de la mort choisie, de la mort volontaire est l'ultime étape de l'invention d'un corps neuf¹¹. » Dans cette dynamique, on assistera assez rapidement à une équivalence entre altération du corps et altération-négation du sujet, vie de malheur : quand mon corps ou mon esprit deviennent altérés, « je ne vaud plus » et, au nom de mon autonomie, il m'est possible de demander à la médecine de mettre fin à mes jours ! » Une telle conception risque de construire socialement une compréhension fallacieuse de l'autonomie du sujet pensé uniquement comme indépendance, non-charge pour autrui, voire une existence sans limite.

En ce qui concerne les soins palliatifs

Tout en même temps que se développait la réflexion bioéthique porteuse d'une exigence d'autonomie pour le patient, les soins palliatifs prenaient également leur essor dans une sorte d'étayage mutuel¹². Sans parler des lieux et des modalités de soins précurseurs¹³, diverses législations ont ainsi vu le jour en Belgique pour soutenir ce développement et, corrélativement, l'autonomie de la personne souffrante.

Le congé pour soins palliatifs est arrêté le 22 mars 1995 en vue de permettre l'accompagnement d'un proche, selon son lieu de vie : à domicile, puis à l'hôpital et en maison de repos et de soins (1997). Les plates-formes de soins palliatifs sont mises en place par arrêté royal en date du 19 juin 1997, pour arriver à la création et à la reconnaissance d'équipes de soutien à domicile dès 1998, à la reconnaissance d'un forfait aux soins palliatifs pour les personnes souhaitant finir leurs jours à domicile (1999). La loi relative aux soins palliatifs du 14 juin 2002 fera des soins palliatifs, et de la philosophie de soins et d'accompagnement qui y est inhérente, un droit pour toute personne. En un mot, l'ensemble de ces dispositions, couplé à ce qui a pu être signifié du droit des patients, devrait permettre à n'importe quelle personne, en n'importe quel lieu, d'être soutenue dans l'autonomie de son projet de fin de vie, d'en avoir les moyens tant financiers qu'humains ; tel est du moins l'idéal visé par ces diverses modalités de la législation belge. En effet, derrière la matérialité de ces différentes mesures, c'est bien la dignité de la personne qui se trouve également reconnue, particulièrement dans cette visée de pouvoir vivre selon son propre projet de vie qu'il s'agira de pouvoir soutenir au mieux, dans un processus d'information, de discussion, voire d'argumentation. Dans cette perspective, il s'agira, comme le soulignait David J. Roy, de respecter au mieux l'autonomie des tous les acteurs engagés dans le processus de soins : « ... le plus grand défi de l'éthique clinique dans le domaine des soins palliatifs est d'arriver à poser, dans chaque cas, un jugement pratique permettant d'atteindre le consensus nécessaire en vue de répondre dans la plus

grande mesure du possible aux besoins, désirs et plan de vie du patient¹⁴. »

Le croisement de ces deux sources d'attestation et de revendication de l'autonomie est intéressant à noter, car tant les soins palliatifs que les récentes législations relatives au sujet malade tentent de mettre celui-ci légitimement au centre du processus décisionnel ; et on ne peut vraiment que s'en réjouir. Mais cette mise au centre du patient se vit de plus en plus dans le contexte d'une médecine opératoire dont on attend sans cesse la guérison – tout en continuant à craindre les excès toujours possibles – et dont on cherche à être libéré rapidement lorsqu'elle ne semble plus, dans la maîtrise et l'immédiateté, offrir ce qu'on en attend. C'est, me semble-t-il, dans cet entre-deux qu'il importe de pouvoir penser la place que doivent aujourd'hui occuper les soins palliatifs en habitant cet espace ouvert par la technique, lieu dans lequel s'exerce l'autonomie du patient, parfois relayée par son entourage, et se joue la question du sens.

HABITER LA TECHNIQUE

Si l'on veut que la personne souffrante puisse être soutenue dans ses propres décisions, dans la dignité qui lui est effectivement due, il me semble nécessaire que les soins palliatifs s'exercent et se développent dans les lieux où se joue cette question : la technique comme lieu du soin où s'expérimente le sujet malade « devant décider ». Cette attention à la technique peut se déployer dans une double dimension. Tout d'abord, et même si certains professionnels portent encore le rêve d'un « *zéro technique, zéro tuyau* », il importe que les soins palliatifs, pensés dans une chaîne large de prise en charge du patient, puissent assumer dans leur propre pratique une réelle compétence à l'égard des techniques de pointe. En effet, la technique a largement fait son irruption dans les prises en charge de fin de vie : chambres implantables, suppléance respiratoire type VNI, des endoprothèses pour des cancers du système digestif, alimentation parentérale et sondes de gastrostomie,

etc. De plus en plus de patients se trouvent largement « techniqués » lorsqu'ils entrent aujourd'hui en soins palliatifs et il s'agira bien souvent, tant pour le patient que pour son entourage, de gérer progressivement – et donc avec compétence – ce rapport à la technique instauré initialement et porteur d'une certaine signification (le vivre, le nourrir, le mourir). C'est donc d'abord en interne qu'il s'agira d'assumer, avec un réel savoir-faire technique, la question du sens. Mais cette même question surgira également dans des services à haute compétence technique – qu'il suffise de penser ici aux services de soins intensifs ou d'hématologie – où la question du sens ou du non-sens surviendra lorsque la technique elle-même se trouvera mise en impasse dans son efficacité et où la tentation du « tout faire » au « ne plus rien faire » se fera jour – « Docteur, il n'aurait pas voulu cela... » –, comme si les hauts lieux de la technique ne pouvaient pas, eux aussi, être habités de cet idéal porté par C. Saunders, le passage crédible entre le « *to cure* » et le « *to care* » amorcé par les soins palliatifs.

Ce sont ces deux directions d'engagement que nous aimerions ouvrir pour situer la place des soins palliatifs au cœur de la médecine contemporaine afin qu'ils puissent se maintenir dans leur visée fondatrice, celle de soutenir au mieux la personne en fin de vie, son entourage, ainsi que le personnel soignant ayant reçu mandat de prendre soin au mieux, c'est-à-dire dans le respect de l'autonomie de toutes les personnes concernées.

Continuer à soigner au cœur d'une médecine complexe

Un des enjeux de la présence des soins palliatifs au cœur d'une médecine complexe¹⁵, qu'il s'agisse d'une équipe mobile ou d'un professionnel référent, serait de pouvoir assumer, du point de vue de l'accompagnement éthique et du soutien des personnes, cet entre-deux toujours possible et difficile à vivre pour tous entre le « trop » et le « plus rien ». Bien souvent, lorsque se trouvent prises des décisions de désescalade thérapeutique ou d'arrêt de traitement,

on assiste à une sorte d'accélération – modification de dosage des drogues, diminution du support respiratoire, etc. – de la prise en charge du patient offrant peu de possibilités à l'entourage d'accompagner son proche vers sa fin, un peu comme si l'incapacité de pouvoir guérir se traduisait instantanément en non-signification du temps et du soin. Dans un autre sens, lorsque des familles seraient tentées trop rapidement de « ne plus rien faire » parce qu'un sens possible ne se dessine pas ou plus pour l'avenir – pensons à la possibilité d'un lourd handicap, à une survie sans communication, sans conscience – et que les équipes soignantes, confrontées à leur propre incertitude éprouvent des difficultés à faire face humainement à la demande, les soins palliatifs pourraient être sollicités comme tiers dans ces lieux techniques.

Cette fonction de tiers pourrait comporter certains avantages. Tout d'abord, la présence des soins palliatifs dans des unités très techniques permettrait d'instaurer une temporalité juste, permettant d'adapter le jugement médical à la réelle temporalité du malade – celle de son état et de son devenir – tout comme à une temporalité que la famille puisse assumer : le temps de comprendre ce qui se passe, d'assumer un diagnostic, que ce soit dans les possibilités qu'il porte encore en termes de qualité-quantité de vie ou dans l'impasse thérapeutique à laquelle il conduit peu à peu.

Pour autant qu'ils aient la compétence d'appréhender les enjeux de compréhension du lieu où ils auraient à s'exercer, les soins palliatifs pourraient rester, tant pour le patient, son entourage que l'équipe soignante, les garants du soin le plus adapté possible, idéalement dicté par la situation clinique et les règles de bonnes pratiques qui ne sont pas toujours connues par les acteurs d'unités très techniques. Nous pensons ici à tout ce qui relève ici des thérapies de la douleur, de la prise en charge des symptômes pénibles, des protocoles de sédation, des enjeux cliniques et symboliques de l'arrêt d'alimentation-hydratation, des techniques alternatives pour le soin du corps (toucher-massage, huiles essentielles, hypnose, etc.). Ils auraient également toute leur place dans l'accom-

pagnement d'un entourage souvent épuisé, accompagnement facilité par le fait que l'équipe de soins palliatifs ne participe pas au traitement et aux décisions de première ligne. Par ce niveau de compétence, la pratique des soins palliatifs permettra le maintien d'un sens de l'action, même si l'action se maintient avec une finalité dont les acteurs et les destinataires accèdent progressivement à la compréhension par un juste accompagnement dans le temps.

En ce sens, cette présence tierce des soins palliatifs pourrait faciliter la mise en œuvre d'une proportionnalité des traitements, telle qu'elle est également promue par la déontologie médicale¹⁶, dans une temporalité juste pour tous et que l'on peut qualifier « d'intervention qui, compte tenu de l'état de la personne, des coûts, des implications personnelles exigées, sont proportionnées aux résultats escomptés pour le bien du malade. Il s'agit donc d'évaluer les bénéfices d'une action dans une perspective globale qui concerne l'individu et la société (coûts)¹⁷ ». C'est donc au milieu d'une médecine complexe porteuse d'enjeux et de significations particuliers que les soins palliatifs pourraient faire exister un concept qui leur est cher, celui de prise en charge globale du patient, renvoyant à un autre concept tout aussi fondateur qu'est la rencontre et la prise en charge de la souffrance globale du patient, c'est-à-dire l'attention conjointe aux dimensions somatiques, psychiques, sociales et spirituelles qui soutiennent l'existence de tout patient singulier¹⁸.

Accueillir pour décider au mieux

Mais, les soins palliatifs peuvent également rendre de grands services aux unités de soins ayant légitimement mis en place des techniques de suppléance vitale pour certains patients qui, au fur et à mesure de l'évolution en viennent à se poser des questions sur le sens de ce qui a été instauré. C'est la mission qu'ont acceptée certaines unités de soins palliatifs¹⁹, celle d'accueillir des patients s'interrogeant sur leur autonomie, le sens des traitements, le sens de leur

propre existence afin de les soutenir dans la structuration d'un espace de délibération : faut-il maintenir coûte que coûte toutes les techniques instaurées pour une existence qui ne peut plus être portée individuellement, voire familialement, comme elle est censée l'être ?

En d'autres mots, les soins palliatifs pourraient être ici cet autre tiers nécessaire en vue de rendre audible la question de la mort possible, au cœur d'une médecine efficace, peu disposée à voir mettre un terme à ce qu'elle a instauré comme traitement, comme support vital, et manquant souvent, que ce soit par culture ou par isolement, de repères éthiques et symboliques (conception du corps, du temps, du sens, de la limite...) pour penser aux difficiles questions soulevées par la notion d'arrêt de traitement, ce qui est aujourd'hui considéré comme un droit du patient. Au cœur de toutes ces situations où deux types de savoir, l'expertise scientifique et l'expertise humaine, risqueraient de s'affronter sans se comprendre, les unités de soins palliatifs pourraient devenir des lieux tiers. Ils y parviendront en permettant, au cœur d'évaluations collégiales et interprofessionnelles, une évaluation la plus sereine possible de ce qui est en jeu – en sens ou en non-sens – dans la poursuite ou l'arrêt d'un traitement instauré précédemment dans une pleine logique de sens, qu'elle soit quantitative ou qualitative.

Bien sûr, cette mission réflexive pourrait être assumée au lit du patient, en institution hospitalière ou à domicile, mais nous pensons que l'altérité du lieu constituée par l'unité de soins palliatifs permet une plus grande distance, assure un maintien d'une juste temporalité et permet à un entourage le soutien tant psychique, éthique et social dont il a besoin lorsque la question de la fin de vie s'ouvre pour un proche. Cette fonction de distanciation critique que pourraient exercer les soins palliatifs implique une réelle capacité des équipes soignantes à accueillir la technique, à la gérer avec compétence, et parfois dans la durée pour qu'elle puisse être maintenue ou suspendue dans le respect de l'autonomie du patient. Elle implique également un autre regard des acteurs

eux-mêmes sur les soins palliatifs qui ne constitueraient plus simplement un accompagnement de la mort qui vient naturellement mais la concession à une mort décidée par l'arrêt d'une technique portant finalement atteinte à la dignité de la personne souffrante ; ce n'est pas le moindre des renversements symboliques auxquels il faut se préparer si les soins palliatifs veulent honorer à la fois l'autonomie du patient et la dimension technique portée par la médecine contemporaine.

QUELS DÉFIS POUR LES SOINS PALLIATIFS ?

Cela conduit aisément à la dernière partie de notre développement : à quels défis se trouvent aujourd'hui conviés les soins palliatifs voulant assumer un des piliers de leurs fondements, celui de maintenir ouverte la question du sens et de l'accompagner au cœur de la médecine contemporaine ? Quatre pistes pourraient être ici ouvertes. Une première dimension du défi serait d'ordre clinique : pouvoir réintégrer la question de la mort à la fois comme une dimension constitutive de la définition des soins palliatifs, mais également comme un événement toujours possible en tout lieu clinique et sollicitant de nécessaires compétences. L'autre part du défi renverrait davantage à des dimensions sociales et politiques : quelle pourrait-être la place des soins palliatifs eu égard à l'allongement du temps de l'existence ? Quelle pourrait-être leur pertinence au cœur d'une société ayant oublié la mort comme dimension constitutive de l'existence ?

Première dimension : défis d'ordre clinique

Réintégrer la mort

Alors que le mouvement des soins palliatifs ne cesse de se questionner sur les enjeux et l'extension de sa propre définition²⁰ afin de ne pas cantonner sa compétence à la seule gestion de la dimension terminale de l'existence ni de trop l'étendre pour prétendre à des compétences largement partagées par

d'autres segments de la médecine, il me semble cependant important d'insister sur le rapport à la mort comme dimension structurante des soins palliatifs.

On sait que toute pratique médicale est toujours porteuse d'un imaginaire, de représentations sociales, et les soins palliatifs n'y échappent pas. Inscrits initialement dans une dynamique de contestation devant l'abandon des personnes en fin de vie au cœur d'une médecine technique et conquérante telle qu'elle se développait dans les années 1970, les soins palliatifs, à l'image du mouvement social, ont peu à peu assoupli ce rapport constitutif à la mort, tant pour favoriser des prises en charge bien en amont dans la maladie (les soins continus et le soutien oncologique²¹), pour offrir une image plus avenante d'eux-mêmes (le statut des équipes mobiles) ou pour « infiltrer » la médecine contemporaine, particulièrement dans le domaine des sciences sociales et de l'éthique. Personnellement, je comprends volontiers les « manœuvres » mises en place pour se déployer au mieux, et pour le service des patients d'abord, au cœur d'une médecine qui continuait à résister. Mais il reste cependant urgent que la pratique réintègre son « objet » qu'est la mort, car, au fond et souvent de manière non dite, c'est toujours elle – ou du moins sa proximité – qui pose problème dans toutes les situations jusqu'ici évoquées. En ce sens, les soins palliatifs se rapporteraient à une famille de situations²², une spécificité non prise en charge en termes de compétences particulières au cœur de la médecine : la confrontation à la mort – toujours possible mais pas nécessairement imminente – dans les processus de décision au cœur desquels, soutenu par une équipe pluridisciplinaire, le patient resterait toujours le centre (autonomie). Cette finalité renvoyant conjointement à des critères définissant l'accès aux diverses offres de soins (lit dédié, équipe mobile, unité de soins) selon la complexité des items sollicités par la prise en charge d'un patient singulier et la temporalité du rapport à la mort.

Outre le service réellement rendu aux pratiques professionnelles contemporaines relativement mal à l'aise avec l'événement d'une mort toujours possible,

la pratique des soins palliatifs ne conduirait pas au renforcement d'une négation de la mort déjà trop délétère au cœur de la médecine et elle ne craindrait pas, parce qu'elle en aurait les compétences réelles, d'afficher le rapport à la mort comme une des dimensions constitutives de sa propre pratique. En effet, que deviendrait à la longue une pratique de soins palliatifs qui ne dirait jamais son nom ? Il serait à craindre qu'elle perde toute pertinence au cœur de la médecine contemporaine : les soins palliatifs, sans être les seuls « à tout faire » et « à bien faire » se doivent, me semble-t-il, de garder une vigilance clinique et politique à l'égard de la mort réelle, concrète, renvoyant toujours à la fin de vie d'un patient singulier en lien avec un entourage.

De nécessaires et larges compétences

Un deuxième défi pour les soins palliatifs résidera dans un haut niveau de formation. On l'aura compris, s'il est question qu'ils puissent habiter la technique tant dans des prises en charge en interne que dans les services à rendre dans des unités de soins à haute dimension technique, il s'agira que celles et ceux qui s'y engagent puissent bénéficier d'une vaste compétence. Elle sera d'abord technique et scientifique, tant dans le domaine particulier des soins palliatifs que dans la connaissance des différents segments de la médecine où ils peuvent être sollicités. La compétence des acteurs, étant donné leur mission de conseil, sera à même de rencontrer des questions éthiques complexes, particulièrement en matière d'étayage des processus de décision. Les professionnels seront également formés à un réel travail interdisciplinaire rendu d'autant plus urgent eu égard à la prise en charge de situations complexes au cœur desquelles il est question de se connaître et de se reconnaître entre professionnels porteurs de compétences complémentaires. Cette triple visée de compétence ne pourra être effective, comme le souligne R. Aubry, que moyennant un apprentissage à la communication en situations difficiles : « Apprendre à communiquer va devenir d'autant plus nécessaire que nous ne savons pas ce qui est bon pour la personne que nous soignons. Il est de ce point

de vue assez étonnant de faire le constat que la formation médicale ne prépare pas les médecins à cette communication²³. »

Au regard de cet impératif de formation, nous ne pouvons que plaider pour une formation de niveau universitaire en soins palliatifs, de niveau certifiant et, plus largement, intégrée dans des parcours de *masters* ouvrant au large éventail de compétences pour faire face aux situations générées par la médecine contemporaine dans ses dimensions scientifiques, techniques, humaines, organisationnelles et financières. Les acteurs de soins palliatifs, s'ils doivent attester d'une compétence au cœur d'une médecine technique et complexe, ne peuvent négliger les compétences requises pour une pertinence dans tel ou tel segment de la médecine (pédiatrie, néonatalogie, gériatrie, hématologie, soins intensifs, handicap, maladies chroniques, etc.) ainsi que les dimensions politiques de la santé et de la maladie; ce qui implique des processus de formation longs et articulés à d'autres types de compétences (politique de santé, gestion, sciences humaines²⁴) et pouvant ouvrir ultérieurement à des recherches de niveau doctoral. Comme le souligne P. Hintermeyer²⁵, ce haut niveau de compétence des soins palliatifs ne pourra qu'amener un plus à la médecine, tant dans la prise en charge qualitative des patients concernés par un rapport plus ou moins proche à la mort que dans la prise en considération des enjeux éthiques et financiers²⁶ de décisions optant résolument pour un juste rapport entre temporalité et utilité des traitements. Il y va, de notre point de vue, de la crédibilité même des soins palliatifs au cœur de la médecine contemporaine.

Défis d'ordre social et politique

Soins palliatifs et longévité

Le troisième défi nous ouvre à un premier enjeu social et politique, celui de la longévité. Compte tenu de l'allongement de l'existence, des personnes risquent, par le rapport induit à l'autonomie, d'éprouver une « lassitude » devant la longueur et ou

l'altération de l'existence; qu'il suffise de penser aux récentes propositions de lois visant à élargir chez nous, au nom de l'autonomie, le cadre légal de l'euthanasie²⁷. Dans semblable contexte, il importera que la médecine puisse soutenir au mieux les personnes dans un rapport à la vie et au sens de l'existence et les soins palliatifs pourraient y contribuer en assumant, au cœur de la médecine, une fonction de médiation, de *reliance*: « L'attention à la personne en fin de vie et à ses proches requiert la collaboration de l'ensemble des professions médicales et paramédicales. L'objectif est d'apaiser la douleur et la souffrance psychique et de maintenir la qualité de vie²⁸. »

C'est ici que nous ne pouvons qu'insister sur la nécessité d'ouvrir la question du rapport à la mort, car si les avancées de la science et de la technique ont cette heureuse capacité de la faire reculer, elles ne la suppriment pas. Or, de nos jours, lorsque la mort se profile, même à large distance, c'est bien à l'institution médicale qu'elle se trouve majoritairement transférée et confiée. En pareil contexte, que signifierait l'allongement de l'existence s'il n'était conjointement porté par un sens partagé par celle ou celui qui le vit en lien avec un entourage. C'est ici qu'il est possible de percevoir une autre fonction traditionnelle des soins palliatifs, celle d'accompagner, traduisant en actes le respect toujours dû à la personne. Comme nous l'avons déjà souligné par ailleurs²⁹, cette manière d'être à côté de l'autre permet de déployer une conception de la dignité de la vie, et donc du mourir, certes toujours présente dans sa dimension ontologique mais que la personne âgée, malade aurait de nos jours à expérimenter de manière concrète dans les soins pour s'en convaincre, tant une certaine conception de l'autonomie et une vision sociale de l'altération, de la proximité de la mort auraient tendance à obturer cette dignité dans une perception idéalisée de la vie humaine où seule la santé et la non-altération physique et psychique seraient à même de qualifier le sujet humain.

Enfin, cette attention conférée par les soins palliatifs à la longévité de l'existence, telle qu'elle est appréhendée par bon nombre de nos contemporains

au cœur de la médecine, ne serait pas sans répercussions financières. S'il importe de ne pas majorer à l'excès cet aspect, il ne faut pas le négliger non plus. Nous l'avons déjà évoqué par rapport à l'arrêt de thérapeutiques devenues inutiles, mais elle se caractérise surtout par le nombre d'emplois qui seront à créer pour soutenir ce temps long de l'existence, qu'il s'agisse d'emplois de proximité, en maison de repos et de soins et dans les structures hospitalières, sans négliger leur diversité pour un soutien qualitatif de la vie des personnes âgées (personnel de ménage, aidants naturels, ergothérapie, art-thérapie, aménagement des milieux de vie, organisme de concertation, etc.). Bien sûr, cette prise en charge d'une vie devenue plus longue demandera un réel engagement politique par les moyens financiers dégagés³⁰ mais elle pourra constituer pour une société particulière, et sans parler ici de la place du bénévolat, une source réelle d'engagement éthique.

Réintégrer un sens humain, un sens social

Il est un quatrième défi, lui aussi à composante sociale et politique, dont j'aimerais faire écho, même si je dois avouer qu'il est peut-être, parmi ceux proposés ici, le moins articulé dans ma propre pensée; j'ai pourtant l'impression qu'il occupera une place centrale dans les années à venir. En effet, il importe que les soins palliatifs puissent habiter une médecine technique en y maintenant ouvert le rapport à la mort. Dans ce contexte, il semble nécessaire qu'ils prennent acte, dans une vision prospective, de l'allongement de l'existence. Les soins palliatifs n'auraient-ils pas à assumer une certaine fonction sociale, celle de permettre une sorte de réapprentissage du rapport à la mort, que ce soit au cœur de la société ou de la médecine? Ils pourraient soutenir des comportements, des manières d'être qui fassent sens pour les hommes et les femmes d'aujourd'hui, chemin de sens autrefois proposé et soutenu par le registre religieux?

En d'autres mots, il me semble que les soins palliatifs, étant donné leur reconnaissance effective au cœur de la médecine et du mandat social qui leur est

aujourd'hui conféré, auraient à assumer une sorte de fonction spirituelle dans l'accompagnement de la mort qui vient, spiritualité entendue ici comme soutien au mouvement d'existence³¹ des personnes – patient, entourage et professionnels – qui s'y trouvent confrontés. Je reprends cette intuition à Lydia Dugdale dans un récent article³² où elle souligne le risque aujourd'hui couru de ne plus être préparé à la mort comme une réalité certes toujours possible, mais surtout une réalité bien concrète qu'il faudra assumer un jour ou l'autre, pour un proche ou pour soi-même. Elle décrit l'émergence de ce risque dans trois facteurs. Le premier réside dans le fait que les personnes sollicitant la médecine se trouvent facilement aspirées dans un processus technique dont la dynamique peut conduire à n'être plus en situation de voir advenir la possibilité de sa propre mort; qu'il suffise de penser à la ligne de chimiothérapie qui pourra être à nouveau proposée, au *stent* levant l'obstacle et d'un ictère consécutif à une masse carcinomateuse, rendant au patient un aspect de guérison, à l'espoir instauré par un nouveau traitement à venir, etc. La médecine, par son rapport à l'efficacité, risque toujours de ne pas favoriser le questionnement existentiel devant idéalement accompagner les processus de décision et l'assurance que chacun de nous déploie à l'égard de ces mêmes techniques nous rend de moins en moins ouverts à la possibilité de la mort pour nous. Un autre facteur de risque peut être repéré dans ce que l'on nomme généralement la sécularisation. Sans esprit de nostalgie, on peut aisément reconnaître que l'effacement du religieux a également conduit à l'effacement de sa capacité à soutenir les personnes dans le rapport à la mort; la croyance joue de moins en moins cette dimension de préparation intellectuelle et de soutien concret à la mort qui vient alors que «*l'Ars moriendi* offrait comme une sorte de «protocole», des questions ouvertes permettant à la personne de se préparer à sa mort³³». D'alliée à appriivoiser dans le registre d'une certaine approche religieuse, la mort est devenue, pour la médecine contemporaine et notre imaginaire collectif, une ennemie à combattre; elle ne fait plus partie de

nous³⁴. Enfin, le troisième risque résiderait dans un manque de formation des professionnels à l'accompagnement des personnes en fin de vie, ce que s'efforcent de promouvoir les soins palliatifs dans la dimension technique et humaine du prendre soin.

Sans affirmer une exclusivité de « savoir-faire » aux seuls soins palliatifs, ni leur conférer une mission excessive, celle de porter le rapport concret à la mort au cœur d'une société particulière, ne peut-on pas cependant leur reconnaître un réel « savoir-faire », une compétence particulière pour ce temps singulier de l'existence ? Si certains cliniciens se sont déjà ouverts à ce type de questionnement, force est de reconnaître l'ampleur de cette problématique dans le concret des pratiques professionnelles³⁵. La question centrale reste bien sûr celle d'identifier les moyens à mettre en œuvre pour y parvenir davantage et d'autres acteurs potentiels avec qui le débat pourrait être ouvert. Il y a certes tout ce qui se fait déjà au cœur des diverses modalités de présence des soins palliatifs où, dans la réalité, les professionnels et bénévoles accompagnent très concrètement des patients et leur entourage. Il y a tout le registre des situations de traitement où, pour certaines décisions à forte dimension éthique, des équipes de soins palliatifs sont sollicitées dans leur fonction d'éclairage et de conseil ; il s'agirait là d'une autre manière d'être présent à la mort. Il y aurait enfin, et nous sommes là au cœur d'un enjeu politique central, tout un effort à réaliser dans le domaine de la formation des professionnels pour qu'ils puissent assumer au mieux ce qui a été nommé « le défi bioéthique pour les années à venir³⁶ », celui de créer une culture sociale et médicale où la mort ferait à nouveau partie de la vie.

EN CONCLUSION

Que conclure au terme de ce parcours ? Le moins que l'on puisse dire, c'est que les soins palliatifs ont encore de beaux jours devant eux ! Pour reprendre notre constat de départ – « *Docteur, il n'aurait pas voulu cela...* » – mettant en jeu une certaine compré-

hension de l'autonomie à restaurer comme juste compréhension du sujet malade au cœur de toutes les dimensions tissant sa propre existence, il me semble que le mandat social conféré aux soins palliatifs ne peut que sortir renforcé dans ses différentes composantes.

On peut tout d'abord parler d'un **mandat clinique** : les soins palliatifs renvoient à une nécessaire compétence à acquérir et à mettre en œuvre dans tous les segments de la médecine, car tous se trouvent bel et bien concernés par la famille de situations visée par les soins palliatifs : la confrontation à la mort – toujours possible mais pas nécessairement imminente – dans les processus de décision au cœur desquels, soutenu par une équipe pluridisciplinaire, le patient resterait toujours le centre. De ce premier mandat en découle aisément un autre : un **mandat éthique**. Les soins palliatifs se trouvent aujourd'hui conviés, par leur fonction transversale, à favoriser une culture du débat, de la discussion autour de la question des finalités des traitements et des soins instaurés : sont-ils toujours au service de la personne malade en lien avec son entourage, que ces derniers en aient ou non une juste intuition et compréhension ? Favorisant indirectement un questionnement relatif au coût de la santé, toute discussion sur le sens de l'action ne peut être qu'un plus pour la médecine et le respect dû à la personne malade, considérée dans la globalité de son existence. En ce sens, les soins palliatifs se trouvent porteurs d'un **mandat politique** au cœur de la société, celui de maintenir ouverte la question du sens de l'existence dont la mort fait toujours partie, celui de réclamer les moyens humains et financiers pour que l'autonomie des patients puisse être effectivement soutenue dans ce qui caractérise un projet de vie adéquatement pensé. Enfin, les soins palliatifs se doivent d'être soutenus dans leur **mandat de formation**, que ce soit dans le registre de la compétence d'une médecine palliative se déployant pour elle-même dans les divers lieux et modalités de la médecine, ou dans le registre plus large d'une philosophie du soin dont la pratique des soins palliatifs reste illustrative pour tous les champs de la médecine³⁷.

Afin de pouvoir assumer les différentes facettes de ce mandat, il est évident – et c’est une réelle question politique – que les acteurs de soins palliatifs doivent avoir les moyens en termes de temps, d’effectifs et de soutien afin, non seulement de pouvoir en assumer les différentes composantes, mais de pouvoir tenir dans la durée dans cette visée tant médicale que sociale.

Et, si vous me le permettez, j’aimerais laisser le mot de la fin à B. Cadore dans ces propos où, bien mieux que je ne pourrais le faire, il traduit cette conviction que je porte de cette place incomparable que peuvent jouer les soins palliatifs pour et avec la médecine contemporaine. « Si la mission de la médecine est de faire entendre que l’homme visant le bien pour ses semblables est à la fois obstiné et compatissant, elle ne doit pas oublier la fragilité éthique qui caractérise l’humanité de l’homme... C’est dire qu’en aucun cas elle ne saurait s’ériger ni en législateur, ni en juge, ni prétendre avoir, une fois pour toutes, trouvé la vérité. Au contraire, et les soins palliatifs sont exemplaires de ce point de vue, la médecine doit constamment apprendre à développer, au nom de la sollicitude qu’elle veut traduire en pratique, une exigeante autocritique³⁸. »

NOTES

1. Centre d’études bioéthiques, *Quand l’autre meurt...*, Bruxelles, Ciaco éditeur, 1982, 106 p.
2. M.-L. Lamau, *Soins palliatifs. Origine, inspiration, enjeux éthiques*, Paris, Centurion, 1992, 287 p.
3. L. Hacpille, « Histoire et rayonnement européen des soins palliatifs », dans D. Jacquemin et D. de Broucker (dir.), *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2009, p. 24-33.
4. M. Abiven, *Une éthique pour la mort*, Paris, Desclée de Brouwer, 1995, p. 42.
5. J. Massion, « Genèse et enjeux éthiques des droits du patient », *Ethica Clinica*, n°27, septembre 2007, p. 7-19.
6. M.-F. Meurisse, *Les enjeux sous-jacents aux droits du patient*, FUNDP, *pro manuscripto*, septembre 2007, 15 p.
7. D. Jacquemin, « Requête d’autonomie et refus », *Ethica Clinica*, n° 22, juin 2001, p. 4-6.
8. Tom L. Beauchamp et James F. Childress, *Les principes de l’éthique biomédicale*, Paris, Médecine et Sciences humaines/Belles Lettres, 2008, 645 p.
9. H. Juvin, *L’avènement du corps*, Paris, Gallimard, 2005, 256 p.
10. « Pour la première fois, le corps de l’homme est ce que l’homme aura choisi d’en faire – pour une part sans cesse accrue et en nombre d’humains sans cesse grandissant », dans H. Juvin, *op. cit.*, p. 73.
11. H. Juvin, *op. cit.*, p. 80.
12. D. Jacquemin, *Éthique des soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2004, p. 8 et suiv.
13. Foyer Saint-François à Namur (1989), Clinique Saint-Jean à Bruxelles (1990), EMSP aux Cliniques UCL de Mont-Godinne (1989) et à la Providence des Malades (1990), Sarah a.s.b.l. (1990).
14. David J. Roy, « Soins palliatifs et éthique clinique » dans *Les Annales de soins palliatifs : les défis* (coll. Amaryllis), Montréal, Centre de bioéthique-Institut de recherches cliniques de Montréal, 1992, p. 173.
15. Expression empruntée à J.-F. Richard, *Prise de décision et proportionnalité des soins*, DIUSP 2010, CEM/ Lille, 63 diapositives.
16. Article 37 du code de déontologie médicale : « I. En toutes circonstances, le médecin doit s’efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l’assister moralement. Il doit s’abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n’ont d’autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie. »
17. Th. Poucet, « Coût et bénéfice », dans G. Hottois et J.-N. Missa (dir.), *Nouvelle encyclopédie de la bioéthique*, Bruxelles, DeBoeck Université, 2001, p. 252-256.

18. D. Jacquemin, *Quand l'autre souffre. Éthique et spiritualité*, Bruxelles, Lessius, 2010, p. 53 et suiv.
19. D. Mallet, *Maladie chronique, arrêt de traitement et USP: des unités pour « tout faire » ?*, USP de Luynes-CHU de Tours, DIUSP de Lille CEM/FLM, septembre 2010, 42 diapositives.
20. V. Morel et autres., « Réflexions sur la définition des soins palliatifs proposés par la SFAP en 1996 », *Médecine palliative*, 2010, 9, p. 256-264.
21. Ch. Doyen, « Les soins continus », *Les Cahiers de soins palliatifs*, vol. 7, n° 2, 2007, p. 107-113.
22. Pour travailler cette question, on pourra se rapporter à D.-Q. Nguyen et J.-G. Blais, « Approche par objectifs ou approche par compétences? Repères conceptuels et implications pour les activités d'enseignement, d'apprentissage et d'évaluation au cours de la formation clinique », *Pédagogie médicale*, n° 8, 2007, p. 232-251.
23. R. Aubry, « Suite à l'avis n°108 du CCNE », *Les Cahiers du CCNE*, n°22, 2010, p. 9.
24. D. Mallet, S. Amar, J.L. Béal, Ph. Hubault, J.-M. Lassaunière et D. Leboul, « La formation en soins palliatifs: une chance pour la médecine? », *Médecine palliative*, n° 4, septembre 2007, p. 289-298.
25. « La promotion des soins palliatifs accorde à la médecine un supplément de légitimité qui s'avère précieux dans un contexte marqué par la technicisation et la spécialisation, ainsi que par la volonté politique de maîtrise des dépenses. », P. Hintermeyer, « L'émergence des soins palliatifs », *Revue internationale de soins palliatifs*, 2010, 25 (1), p. 11.
26. « Ils concourent à la prévention de souffrances ultérieures parfois lourdes de conséquences en matière de santé des personnes. Ils sont sources d'économies budgétaires en limitant des dépenses inutiles en matière d'actes de diagnostic ou thérapeutiques. », R. Aubry, *op. cit.*, p. 8.
27. Collectif, *Propositions de loi relatives à l'extension de la législation relative à l'euthanasie à diverses situations de personnes incapables. Quelques réflexions éthiques de la commission éthique du Réseau Santé Louvain*, Réseau Santé Louvain, Bruxelles, 2010, 14 p.
28. P. Hintermeyer, *op. cit.*, p. 11.
29. D. Jacquemin, « Mourir dans la dignité: un défi pour l'homme, un lieu pour Dieu? », dans A.-M. Dillens et B. Van Meenen (dir.), *La dignité aujourd'hui. Perspectives philosophiques et théologiques*, Bruxelles, Publication des Facultés Universitaires Saint Louis, p. 157-184.
30. « Cette sollicitude envers les personnes en fin de vie requiert des moyens importants, des techniques appropriées, une grande disponibilité, des compétences spécifiques, une coordination efficace. », dans P. Hintermeyer, *op. cit.*, p. 12.
31. D. Jacquemin, *Quand l'autre souffre. Éthique et spiritualité*, Bruxelles, Lessius, 2010, 208 p.
32. L. Dugdale, « The Art of Dying Well », *Hasting Center Report*, n° 40 (6), nov.-déc. 2010, p. 22-24.
33. Traduction libre de L. Dugdale, *op. cit.*, p. 23.
34. D. Jacquemin, *Bioéthique, médecine et souffrance. Jalons pour une théologie de l'échec* (Interpellations n° 13), Québec, Médiaspaul, 2002, p. 75-79.
35. D. Mallet, V. Duchêne et G. Hirsch, « À propos de la spiritualité: réflexions de médecins ayant une pratique de soins palliatifs », dans D. Leboul et D. Jacquemin (dir.), *Spiritualité: interpellation et enjeux pour le soin et la médecine*, Brest, Sauramps Médical/EEBO (Cahier n°2), 2010, p. 145-158.
36. « This is the challenge for bioethicists in the decades ahead: to create a framework for teaching an aging population to prepare for death and to support one another through the dying process. », dans L. Dugdale, *op. cit.*, p. 23.
37. J.-M. Lassaunière, « Pour une clinique des soins palliatifs », dans D. Jacquemin et D. de Broucker (dir.), *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2009, p. 121-131.
38. B. Cadoré, *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2001, p. 754.