

Entrevue avec Dominique Jacquemin

GILLES NADEAU, D. TH. P.

Responsable du service de la pastorale

Rédacteur en chef des *Cahiers francophones de soins palliatifs*

Maison Michel-Sarrazin, Québec

L'histoire des soins palliatifs en France, en Belgique et au Québec s'est écrite de façon parallèle. Mais très rapidement des ponts se sont construits. Des liens se sont développés : projets de recherche en commun, publications, échanges interuniversitaires, congrès internationaux, colloques des maisons francophones, stages...

Les *Cahiers francophones de soins palliatifs* font partie de cette mouvance. Plusieurs auteurs de la francophonie ont collaboré et collaborent à la revue.

Nous avons le privilège de compter depuis plusieurs années M. Dominique Jacquemin parmi les membres du comité éditorial, mais aussi comme auteur de plusieurs articles. Il est en quelque sorte notre antenne outre-Atlantique.

Les nombreuses années de collaboration justifient la familiarité du tutoiement. Dominique est en Belgique, dans sa discipline, un des pionniers des soins palliatifs à la fois de la première et de la seconde génération. Trente ans d'engagement dans le domaine cette année. Félicitations!

Infirmier, prêtre, bioéthicien, enseignant, chercheur, autant de disciplines qui nourrissent sa réflexion. Il nous y donne accès dans de nombreuses publications.

À l'occasion d'un de ses passages à Québec, il a aimablement accepté de nous partager les principales étapes de son cheminement personnel et professionnel. Il a également parsemé son récit de quelques réflexions sur sa vision de l'état actuel des soins palliatifs.

Le lecteur n'aura certainement pas eu le privilège qui fut le mien, celui d'entendre ces propos transmis avec la musique de l'accent belge! Par contre, le contenu est très fidèle.

Dominique, c'est un honneur pour nous de pouvoir échanger avec toi que nous connaissons plutôt par tes écrits.

Je veux d'abord remercier la revue de la confiance qu'elle me fait depuis un petit temps et pour cette entrevue qui me permet de faire un bilan. Ça m'a permis de repenser à mon parcours. Dans le monde francophone, les *Cahiers francophones de soins palliatifs*, de mon point de vue, c'est une revue exemplative. Dans le panorama des revues existantes, du moins chez nous, c'est la seule revue qui permette une réflexion articulée entre pratique clinique en soins palliatifs et sciences humaines. Je ne connais pas d'autres revues qui, à un niveau scientifique comme la vôtre, permettent ça.

Tes voyages à Québec, me semble-t-il, sont souvent en lien avec des activités à l'Université Laval. Quels sont tes liens avec notre université?

Il y a clairement une convention entre nos deux facultés de théologie : Université catholique de Louvain et Université Laval. C'est comme ça que je suis venu aussi régulièrement ces derniers temps et que le professeur Guy Jobin est venu faire cours, il y a trois semaines.

Guy Jobin, de l'Université Laval, fait partie du Réseau international de recherche en éthique-

spiritualité et soins palliatifs (RIRESP). Dans ce contexte, nous sommes responsables d'une collection *Soins & Spiritualité*, dont un des enjeux est de faire percevoir que la spiritualité est peut-être autre chose que ce que l'on croit et qu'elle est présente dans les pratiques professionnelles.

Pour le moment, on est en train de monter le Réseau Soins Santé Spiritualité (RESPIR) qui est un réseau que l'on veut interhospitalier et interuniversitaire, pour aider à la formation spirituelle. Dans la dimension universitaire, ce qui est plus à moyen terme, c'est de parvenir à créer un certificat interuniversitaire en ligne de formation en santé, en éthique et en spiritualité. Pour le moment, font partie du Réseau : l'Université Laval, le CHU de Munich, le CHU de Lausanne, l'Université catholique de Lille et l'Université catholique de Louvain.

La quatrième dimension pour laquelle les partenaires du réseau voudraient être un lieu d'aide, c'est un travail d'accompagnement de communautés, de congrégations qui veulent maintenir leur esprit, mais dans un contexte professionnel qui est bien changé.

Dans le bilan de ton cheminement, peux-tu identifier des événements fondateurs ?

Si je fais maintenant ce que je fais, c'est parce qu'au point de départ, je suis infirmier et que c'est toujours resté comme le fil rouge de ma pensée, de mon expérience et de mon intérêt pour toutes les questions des soins palliatifs et de la bioéthique.

Dans ma pratique d'infirmier, il y a eu un événement que je considère comme fondateur, celui d'avoir posé à l'époque un cocktail lytique sans me rendre compte de ce que je faisais. Ça a été réellement un choc dans ma vie.

Par la suite, en 1984, en faisant le mur du séminaire, je suis allé visiter St-Christopher's Hospice pour découvrir les soins palliatifs. À l'époque, j'étais en formation pour devenir prêtre. Je m'étais organisé une sortie sans trop dire où j'allais. Ça, il ne faut pas le dire ! Cette expérience avait été très forte comme engagement.

J'ai écrit mon premier article en 1985, sur la question de l'euthanasie au prix de l'humanisation. C'était inscrit dans une expérience infirmière où j'essayais de réfléchir.

Plus tard, j'ai eu la chance de pouvoir faire ma thèse avec Jean-François Malherbe. C'était l'époque de *Donum vitae*¹. Dans une grande prudence, on m'avait dit qu'il ne fallait pas prendre un sujet qui touchait trop la médecine en relation avec les débats théologiques de l'époque. J'ai fait ma thèse sur l'écologie : le thème de la biosphère et de l'humain malades, une imitation perverse de Dieu. C'était déjà des problématiques de santé à un niveau un peu *meta*.

Ce sont des éléments fondateurs. J'ai une dette de chance d'avoir pu trouver à l'époque un promoteur qui m'a réellement aidé à réfléchir ainsi qu'un évêque qui m'a permis de faire un doctorat en santé publique et non pas en théologie, ce qui m'a permis, plus tard, des développements d'une plus grande proximité avec le monde des médecins que si j'avais fait la théologie.

À la suite des études, comment s'est effectuée ta rencontre avec le monde des soins palliatifs ?

J'ai essayé de réfléchir à trois niveaux d'évolution que je pourrais repérer un peu sur les trente ans. Mon évolution est liée à une évolution des pratiques professionnelles.

Au début, comme d'autres professionnels, j'«entre» en soins palliatifs. Il y avait chez plusieurs comme une sorte de conversion, une démarche issue du désir d'une autre pratique, d'une autre attention au sujet et d'une autre manière d'être professionnel.

C'est l'époque exaltante. On est dans les années 80. Il faut faire vivre une nouvelle représentation de la fin de vie, ouvrir des lits et progressivement, institutionnaliser la pratique. Quand on voit l'histoire, je trouve que c'est un très beau moment. On ne le souligne pas assez.

1. Instruction de la Congrégation pour la doctrine de la foi sur le respect de la vie humaine naissante et la dignité de la procréation (22 février 1987).

En même temps que se développent les soins palliatifs, se développe la bioéthique. Lorsque le Centre de bioéthique, devenu aujourd'hui Centre HELESI, s'est ouvert avec Jean-François Malherbe, de l'Université catholique de Louvain, le premier thème était: «Quand l'autre meurt.» Ce qui veut dire qu'institutionnellement, pour ce Centre qui était à la jonction de l'Université, de la société en passant par l'enseignement, et de l'Église, la problématique principale, c'était la mort.

On ne peut pas séparer la naissance du mouvement de la bioéthique de la genèse des soins palliatifs. Chez nous, en Belgique, c'est vraiment comme ça qu'elle s'est développée. Plus tard, j'ai pu développer la bioéthique à Lille avec Bruno Cadoré qui est mon deuxième maître. Malherbe m'a plutôt ouvert à la pensée de Ladrière et de Ricœur et Bruno Cadoré m'a plutôt sensibilisé à la pensée de Levinas. Ils sont vraiment mes deux maîtres au sens le plus fort du terme. Je leur dois beaucoup.

Quel est le second mouvement d'évolution que tu observes après l'« entrée » en soins palliatifs ?

Nous assistons au cours de cette période et encore actuellement à une deuxième grosse modification au niveau des pratiques: l'intégration accentuée de la dimension technique dans les soins palliatifs. Par exemple: aujourd'hui, ce sont des patients «techniques» qui arrivent. Certains ont encore des chimios, d'autres des transfusions, d'autres des respirateurs, des ventilations non invasives VNI. La frontière entre les soins palliatifs et la prise en charge curative est beaucoup plus floue qu'avant.

Progressivement les soins palliatifs sont en train de s'institutionnaliser. Ils commencent à faire partie de la pratique, à acquérir un statut de spécialité dans une sous-section de la médecine interne.

On entre dans un autre monde et, quand je dis ça, il n'y a pas du tout de jugement. On est aujourd'hui dans une autre catégorie professionnelle. C'est-à-dire que les soins palliatifs sont devenus un métier et je pense que pour les «vieux», ceux du «moyen âge», je ne sais pas comment il faut dire, c'est

parfois un peu difficile de se rendre compte que les soins palliatifs sont devenus le lieu d'une profession peut-être plus que le lieu d'un engagement. Cette mutation n'est pas facile à vivre parce que j'ai parfois l'impression que la finalité de la mise en œuvre des soins palliatifs n'est plus tout à fait la même. Elle peut être davantage axée sur une manière de vouloir faire des soins ou de développer la médecine que sur la priorité conférée aux patients. Je suis un peu dur dans ce que je dis, j'en suis conscient.

À la suite d'un objet d'insatisfaction, la mise à l'écart du mourir et la mise à côté des personnes fragiles et mourantes, on avait inscrit un choix du côté professionnel. Or, actuellement, dans les pratiques, on ne mesure pas suffisamment la tension qui existe entre ces deux visions, parce que le discours des fondateurs est resté porteur d'idéal et que la mise en œuvre pratique n'est pas celle-là.

D'autant plus les gens ont intégré qu'enfin, on pouvait mourir en soins palliatifs. Finalement, lorsqu'on regarde la pratique, c'est le lieu où il est le plus difficile de mourir, puisque à cause des contraintes budgétaires et de temps, en général, chez nous, les unités de soins palliatifs deviennent plutôt des lieux d'évaluation de la complexité pour favoriser le retour à domicile.

On est vraiment entré dans des mondes où, me semble-t-il, il y a de plus en plus de tensions entre les discours généreux et la capacité réelle de mettre en œuvre la visée optimale qu'on voudrait dans la pratique. Ça, je trouve que c'est vraiment... On est dans une période un peu compliquée pour le moment.

Tu mentionnes que les gens intègrent de plus en plus qu'on peut mourir en soins palliatifs. Ceci nous amène à considérer les législations qui se mettent en place actuellement. Elles apportent des défis nouveaux aux soins palliatifs.

On ne peut plus penser la pratique des soins palliatifs sans la réalité de ces législations-là qui sont en train de modifier le paysage. Elles obligent à penser autrement la pratique des soins palliatifs. On ne peut plus faire comme si la société n'avait pas fait aux

soins une assignation dont ils sont eux-mêmes un peu responsables.

Les soins palliatifs seraient donc en partie responsables de la mise en place des législations actuelles!

Quand on voit le développement des soins palliatifs sur 30 ans, du moins chez nous, il faut reconnaître un déplacement au niveau de la représentation sociale des soins palliatifs dont ils sont un peu responsables. Ils ont pu indirectement favoriser les législations qui se développent actuellement.

Au point de départ du mouvement des soins palliatifs, on retrouvait un malaise au sujet de la prise en considération de la mort, de son occultation et de la façon dont on la prenait en charge. Pour se développer et pouvoir intégrer les structures hospitalières, en fait, pour des raisons essentiellement tactiques, les soins palliatifs se sont distanciés de la question de la mort, en étant beaucoup plus dans la problématique de la douleur-souffrance.

En essayant de se développer d'une manière, sans trop dire quel était leur objet qu'est la mort, ils se sont plutôt déployés comme des instances de prise en charge de situations complexes, dont l'objet n'est pas la mort, mais la souffrance et la douleur. Ils ont ainsi contribué à créer une représentation sociale qui fait qu'aujourd'hui il serait possible de mourir sans souffrance et sans douleur.

En se désaxant de la mort pour aller vers la problématique de la douleur et de la souffrance, paradoxalement, ils ont peut-être contribué à construire les législations qu'on a aujourd'hui sur la construction de la mort. En se laissant enfermer dans le paradigme douleur-souffrance, dans une visée un peu politique pour pouvoir s'infiltrer dans la médecine et trouver leur place et pas tout le temps être sur la question de la mort, paradoxalement, ils ont peut-être construit des possibles qu'ils n'auraient pas voulus.

Souvent, la représentation sociale des soins palliatifs pour les gens, ce n'est pas : « Tu vas bien mourir », c'est : « Tu vas pas souffrir. » Or, toutes les législations qui ont été construites l'ont été sur cette

question, pas nécessairement sur la question de la mort. J'avoue que ma réponse à ta question est un peu à chaud!

Revenons aux législations actuelles et aux défis qu'elles posent aux soins palliatifs.

Toutes ces législations, quelle que soit l'appréciation qu'on puisse en avoir, modifient profondément la pratique des soins palliatifs. Ceux-ci font partie d'un système de santé en grande transformation. On ne peut pas faire des soins palliatifs comme si le phénomène n'existait pas.

Un premier enjeu actuel pour les soins palliatifs, c'est de se demander comment ils vont pouvoir s'inscrire dans ces législations sans perdre leur âme. Comment ils vont pouvoir être des acteurs au cœur de ces nouvelles contraintes tout en continuant à dire que ce qui les caractérise profondément, c'est le soutien de la vie jusqu'à son terme et pas la construction de la mort d'autrui. C'est vraiment une très grosse question.

Les législations ont construit de nouvelles modalités de mourir sans accompagner l'évolution de mouvement des compétences professionnelles pour pouvoir accompagner tout cela. Or, il se fait que les professionnels ont acquis des compétences nécessaires. Ils se trouvent dès lors convoqués, dans la clinique, pour des situations de soins qui ne rencontrent pas nécessairement leurs valeurs premières.

La construction du mourir, que ce soit l'euthanasie chez nous, la sédation en France, la législation relative à l'aide médicale à mourir au Québec, pose moins aux soins palliatifs la question des compétences en matière de prise en charge de la mort que celle des compétences de prise en charge médicale du patient dans la longévité d'une vie qui s'altère de plus en plus.

La prise en compte de cette période-là sollicite des équipes soignantes de première ligne des compétences éthiques et des compétences d'ordre spirituel qu'elles n'ont pas pour accompagner ce dont il est question aujourd'hui lorsque des gens sollicitent des législations de construction de la fin de vie.

En amont, une des fonctions des soins palliatifs aujourd'hui, c'est une vigilance par rapport à l'excès de soins, à l'excès thérapeutique.

Tes réflexions viennent sans doute d'une observation sur le terrain

Lorsque je regarde un peu les situations d'euthanasie que j'accompagne en Belgique, essentiellement dans une relecture *a posteriori*, la majorité des demandes sont d'abord des demandes qui veulent réintroduire la question de la signification de ce qu'on est en train de me faire.

On est beaucoup plus dans une manière de dire: «Arrêtons de mettre en œuvre ce qui n'a pas de sens et, pour m'en assurer, je vais entrer dans un processus de demande d'euthanasie.» Puis, quand même, dans la pratique, il faut reconnaître que nonante pour cent des demandes n'aboutissent pas à une euthanasie.

La problématique de l'euthanasie est d'abord socialement et médicalement un signal sur la question du sens. La question, pour moi, l'enjeu des soins palliatifs, c'est: «Comment peuvent-ils aujourd'hui soutenir des patients qui sont dans des situations où ils ne parviennent plus à être soutenus ou à se soutenir dans un sens qui leur échappe?»

Je n'utilise pas le mot acharnement thérapeutique parce que je pense que ce n'est pas la visée de la médecine, qui est plutôt d'essayer de rencontrer finalement le désir de tout le monde d'être maintenu en vie dans une vie de qualité.

L'articulation des soins palliatifs et leur mandat social aujourd'hui, c'est vraiment aussi de fournir des outils de compétence aux équipes de première ligne qu'elles n'ont pas pour pouvoir entrer dans ce mouvement de compagnonnage du sens et éviter à un moment donné de se retrouver dans le non-sens pour le patient.

Quels seraient ces outils de compétences que les soins palliatifs pourraient fournir aux équipes de première ligne?

Pour cela, il faut être formé en éthique et en compétence spirituelle. Quand je dis compétence

spirituelle, c'est comment les soins palliatifs peuvent aujourd'hui contribuer à apporter tout ce qui fait qu'une personne est ce qu'elle est. C'est aussi un défi pour les soins palliatifs, avoir l'audace de s'interroger sur les dimensions idéologiques de nos propres discours quand on dit «prise en charge globale». Qu'est-ce que signifie réellement dans la pratique la capacité d'inscrire la mainmise de la signification d'une vie qui demande à se terminer? Ça, je pense que c'est vraiment un des enjeux essentiels pour les soins palliatifs.

Les législations en cours posent plusieurs défis aux soins palliatifs. Tu as mentionné jusqu'ici: s'inscrire dans ces législations sans perdre leur âme, exercer une vigilance par rapport à l'excès thérapeutique, contribuer à apporter tout ce qui fait qu'une personne est ce qu'elle est, avoir l'audace de s'interroger sur les dimensions idéologiques de leurs propres discours. Il y en a certainement d'autres qui attirent ton attention.

Un autre enjeu pour les soins palliatifs, c'est, dans toutes ces législations appeler un chat un chat, tant en interne qu'en externe. Vais-je ou non contribuer à répondre à la demande de mort d'autrui, vais-je être un acteur pour le tuer? Le mot est rude, mais je pense qu'il faut l'appeler comme ça.

La mission des soins palliatifs n'est pas de répondre à ce mandat social qui est aujourd'hui donné à la médecine de permettre que l'autre, au nom de sa vision du bien, puisse être tué.

La compétence des soins palliatifs, c'est de soutenir les équipes de première ligne et aussi soutenir les patients en lien avec leur entourage, à la signification de leur réelle demande de mort. Est-ce une réelle demande d'être tué par autrui ou est-ce une demande d'être réinscrit dans une dimension signifiante de l'existence?

Selon mon expérience, ce n'est pas peut-être scientifique, mais je pense qu'il y a très peu de demandes d'euthanasie en Belgique qui sont réellement une demande d'être tué par l'autre. La majorité des demandes c'est: «Maintenez-moi dans la

construction de ma vie, dans une position sensée.» Et là, je pense que les soins palliatifs ont énormément à faire et peut-être qu'ils n'ont pas les moyens aujourd'hui dans les structures de soins, dans les maisons de repos, pour répondre réellement à cette demande-là.

Les législations qui sont en train de se développer doivent l'être aussi dans les enjeux éthiques dont elles sont porteuses. Et je pense que le politique ne donne pas les moyens de sa propre frilosité pour appeler un chat un chat.

Quand je vois la manière dont la législation québécoise sur les soins de fin de vie est faite, je me demande qu'est-ce qui fait qu'à un moment donné, le politique n'ose pas appeler un chat un chat et que sa frilosité pour ne pas l'appeler lui fait utiliser un autre concept. Qu'est-ce que ça dit de sa réticence éthique à appeler un chat un chat? Si le mot «euthanasie» n'est pas utilisé par «le politique», pourquoi? Ce sont vraiment de grosses questions.

Ceci nous amène à parler d'un objet de tes réflexions actuelles: la question de la transgression.

Pour moi, aujourd'hui, l'enjeu pour les soins palliatifs, n'est plus de dire on est pour ou on est contre les législations. Mais c'est d'y être pleinement en sachant poser les limites d'où on est.

C'est pour ça que j'ai essayé beaucoup de développer la question de la transgression. Je ne l'ai pas développée dans un contexte moral, pour dire c'est bien ou ce n'est pas bien. J'ai essayé de la développer en termes d'expérience clinique.

Les professionnels des soins palliatifs doivent reconnaître qu'il est parfois des situations de soins et d'accompagnement dans lesquelles ils sont mis qui ne sont pas le lieu du bien qu'ils veulent habituellement développer. Quoi qu'ils fassent, ils savent, dès le départ, qu'ils ne parviendront pas à mettre en œuvre un idéal de soins tel qu'ils le font d'habitude. Comme pratique, ils sont mis un peu à l'écart de ce qui fait habituellement leur champ de référence confortable. C'est dès le départ qu'il faut nommer cette question du décalage ou du repliement.

Cela peut se produire lorsque, quelle que soit l'issue, il s'agit d'accompagner une demande de mort, sachant qu'elle va résulter d'un acte positif ou d'accompagner un acte de demande de mort sachant que le patient sera transféré. Parce que l'acte qui est demandé n'est pas à la hauteur de ses propres valeurs, le professionnel sait qu'il va souffrir.

La mission du professionnel en soins palliatifs, dans de telles situations, c'est, quelle que soit l'issue, de s'assurer que, tout au long du chemin, la visée du bien en matière d'accompagnement, de soutien des symptômes, de présence à autrui, soit première.

Je parle de transgression dans le registre que, dès le départ, nous sommes, comme professionnels ou comme équipes, dans une situation dont nous savons que, quel qu'en soit le terme, elle sera insatisfaisante par rapport à la visée du bien qui nous porte habituellement. Par contre, par nos compétences, nous pouvons nous assurer que, tout au long du chemin, nous puissions sans cesse viser le bien indépendamment de la planification morale de l'issue.

Ne pourrait-on pas te soupçonner de banaliser l'euthanasie et à terme de cautionner la pensée que celle-ci devrait faire partie de l'arsenal des soins palliatifs?

Pour moi, il est clair que je ne pourrais jamais parvenir à dire que l'euthanasie est un bien. Tuer autrui ne peut pas être un bien. Le mandat social des cliniques de soins palliatifs, c'est d'aider, de soutenir les équipes de professionnels à vivre cette tension-là. Et surtout d'aider les équipes à dire, dès le départ, que l'ouverture de discernement et d'accompagnement dans lesquelles elles se trouvent n'est pas ce qui, habituellement, structure la visée du bien des pratiques professionnelles.

Ce que je trouve assez intéressant, c'est que la question de la transgression, elle m'est venue de l'éthique clinique, c'est-à-dire des médecins qui ont utilisé ce mot-là. Transgression, c'est selon des médecins: «Je n'ai pas fait médecine pour ça.» Avec des motifs différents, l'un et l'autre vont accepter d'entrer dans ce cheminement d'accompagnement qui, à

un moment donné, nécessitera une décision, quelle qu'elle soit. Mais je pense que, dès le départ, si l'on ne dit pas, particulièrement en soins palliatifs, qu'on n'est pas dans notre lieu habituel de pratique et de sens, on se détruit comme équipe. On ne parvient plus à vivre d'une manière unifiée.

Les législations existent. Elles sont là. Elles structurent la vie sociale et les pratiques soignantes. Je pense que tout le monde et, y compris ceux qui en font, savent que ce n'est pas tellement ce qu'ils voudraient faire. Mais il est important de reconnaître que si tu le fais ou si tu ne le fais pas, tu es dans une souffrance morale. Je ne connais aucun clinicien qui est confortable avec ça.

En résumé, selon moi, un défi actuel des soins palliatifs, c'est de dépasser la question bien-mal. C'est d'aider les équipes, dans le respect de la conscience de chacun, dans une équipe évidemment, à assumer les contradictions en matière de visée du bien, telle qu'elle est introduite par la législation.

Nous sommes en présence d'une autre grande mutation. Comment cela se vérifie-t-il dans ton milieu ?

Nous, on y est depuis 2002. C'est vrai qu'on n'a pas encore beaucoup de recul. Le seul recul que j'ai en tête, c'est l'expérience de quelques équipes, particulièrement d'unités de soins palliatifs, où l'on a voulu penser la pratique de l'euthanasie comme une modalité cohérente de prise en charge des soins palliatifs.

En éthique clinique, j'accompagne pas mal d'équipes, soit dans des lectures *a posteriori*, soit dans des cellules d'aide à la décision pour pratique d'euthanasie. Les équipes qui ont voulu penser la construction active de la mort dans le registre des soins palliatifs ont toutes éclaté. C'est schizophrène : on ne peut pas dire ce que l'on dit être les soins palliatifs, et tout en même temps, poser des gestes ultimes. Ce n'est pas tenable.

Par contre, ce qui est tenable, c'est de dire : « Bien voilà. Dans cette situation singulière, il se fait qu'on est contraint, dans un lieu de discernement, de

vivre une situation clinique qui n'est pas habituellement celle dans laquelle on voudrait être. » Cela permet de maintenir une certaine clarté et une certaine cohérence, tant dans le vécu du professionnel, mais aussi dans la représentation institutionnelle qu'on a des soins palliatifs dans une structure, dans un hôpital.

Si, à un moment donné, on arrive à poser des gestes qu'on n'aurait pas posés avant, il faut continuer à dire que ce que l'on fait n'est pas ce que l'on ferait habituellement. Cela empêche cette sorte de schizophrénie et permet de continuer à affirmer ses valeurs de fond. Il me semble que cela doit être dit dès le départ. Et si l'on ne fait pas ça, je pense que le personnel devient fou et les soins palliatifs ne disent plus, dans leur pratique, ce qu'ils sont. Pour moi, ça, c'est vraiment fondamental.

Ces législations obligent à approfondir ce que sont les soins palliatifs. Dans le contexte que nous évoquons, quel serait un des apports des soins palliatifs, un apport que nos pionniers ne pouvaient même pas prévoir ?

Au nom des compétences qu'ils ont déployées, les soins palliatifs sont peut-être aujourd'hui au cœur de la médecine les mieux placés pour discerner ce que révèle une demande. Je pense qu'il faut le dire dès le départ.

Au niveau des hôpitaux, par exemple, pour les équipes mobiles de soins palliatifs, c'est clairement distinguer la fonction de conseil et la fonction de prise en charge du patient.

À un moment donné, l'équipe des soins palliatifs doit se retirer, après avoir posé les premières lignes dans ce qu'ils doivent solliciter auprès du malade et de son entourage. Leur rôle n'est pas d'être dans la première ligne de l'accompagnement du patient. Ils ont peut-être, de mon point de vue, à être dans le soutien des soignants de première ligne plus que du patient en tant que tel.

Dans une institution, si l'équipe mobile de soins palliatifs est là aussi pour construire, poser un acte de fin de vie actif, je pense qu'on la met dans une

position institutionnelle qui n'est pas juste. On dit le contraire de ce que sont les soins palliatifs.

Pour moi, ce sont vraiment de grosses questions, particulièrement dans mon milieu, pour les hôpitaux catholiques. On a recommandé que les équipes mobiles de soins palliatifs doivent être dans une fonction de support et de soutien au processus d'enquête, au processus décisionnel et organisationnel, pour que finalement, le patient puisse être rencontré dans sa demande et le professionnel puisse être situé à sa juste place. Lorsqu'on entre dans la période active, je pense que ce n'est plus leur rôle.

Tu m'as annoncé trois niveaux d'évolution dans ton engagement. Quel serait le deuxième après les mutations causées entre autres par la technisation des soins palliatifs et l'apparition des législations. Si tant est que les frontières entre ces niveaux soient étanches.

À la suite d'un cheminement personnel, je constate une évolution qui part de l'éthique vers le spirituel et, j'anticipe sur le troisième niveau, un spirituel qui s'inscrit plus dans le théologique. Qu'est-ce qui fait que ça m'a arrivé ce parcours-là ?

Le premier lieu de changement, c'est la clinique. Si j'ai commencé dans l'éthique, c'est parce que la pratique clinique, dans les années 80, sollicitait l'éthique. Nous avons évoqué cette période précédemment. Les soins palliatifs ont alors permis une réinscription de la dimension de l'acte de soins dans leur dimension de contestation.

Par exemple, en France, c'est bien le Collège national pour l'enseignement des soins palliatifs, voici une quinzaine d'années, qui a été à la genèse de la transformation des études de médecine et de la réintroduction de plus grandes quantités de sciences humaines et sociales dans les parcours médicaux. À Bruxelles, la création de la Chaire des soins palliatifs a permis, en mars dernier, l'ajout de 20 heures d'enseignement de soins palliatifs, dans un contexte où l'on passait de sept ans d'études de médecine à six ans. Ce sont des tours de force qu'on n'aurait pas pu imaginer il y a 30 ans.

L'insatisfaction clinique que j'ai connue comme infirmier de la prise en charge de la fin de vie, puis le développement des soins palliatifs et de la bioéthique m'ont permis de m'enraciner dans un premier temps dans la dimension éthique, pas seulement en éthique clinique. Ma fibre a toujours été davantage les professionnels que les patients. En réfléchissant, *a posteriori*, je pense que c'est dû au fait que je suis infirmier. Dans les années 2000, il y a eu un passage progressif de l'éthique à la spiritualité.

Quels facteurs peuvent expliquer ce passage ?

Deux facteurs peuvent aider à comprendre ce déplacement : une expérience d'éthique clinique et une insatisfaction du développement de la bioéthique.

Je développe d'abord le premier facteur. Comme éthicien, j'œuvrais dans des comités d'éthique et essentiellement, pendant quelques années, dans d'importantes institutions chrétiennes. Je collaborais à des cellules d'aide pour des évaluations d'interruption médicale de grossesse. Dans ces rencontres, il me semblait qu'il y avait toujours deux moments. Le moment de la réunion où rationnellement on argumentait, on aidait les cliniciens à prendre une décision. Et puis j'avais toujours l'impression que lorsqu'on sortait de la salle et que la réunion était finie, c'est là que ça commençait vraiment. On avait l'impression que le véritable sujet commençait à se manifester une fois que la porte était fermée.

Ça m'a beaucoup fait réfléchir. C'est quoi cette distance entre le sujet professionnel que je suis et le sujet argumentant de ce que je fais ? Il me semblait que la délibération éthique se normalisait de plus en plus : il est autonome, il est informé, il a consenti, c'est bienfaisant, donc ce n'est pas maléfaisant. Le processus de délibération et de décision ne rendait pas tout à fait compte de ce dont il était question. La question du rapport à la foi était toujours un peu tenue en secret et à distance et pourtant...

Et puis, il y a eu un deuxième moment clinique, c'est mon travail d'aumônier d'hôpital où, là, j'étais censé faire du religieux qu'on ne faisait pas. Souvent

je me demandais : à quoi je sers ? À quoi sert-on comme équipe ?

C'est à ce moment-là que la question du spirituel est arrivée. Je réalisais qu'au-delà des discours, il n'y a pas de dimension plus fondamentale de l'homme, de la femme, de la vie qui soit à l'œuvre. C'est un peu plus tard que j'essaie, à titre pédagogique, de développer la question de la spiritualité comme mouvement d'existence du sujet.

Peux-tu développer sur cette vision de la spiritualité comme mouvement d'existence. Une vision qui me parle beaucoup personnellement et qui, de façon pédagogique, aide à saisir quelque chose de ce phénomène apparemment complexe que nous nommons la spiritualité.

La vie du professionnel, elle est constituée de l'interrelation de quatre dimensions : dimension du corps, dimension psychique, dimension éthique comme représentation du bien, dimension transcendante/religieuse. Lorsqu'il faut décider, ces quatre dimensions sont sans cesse présentes. Or, en général, au niveau du langage, on n'en met en œuvre qu'une ou deux, surtout le corps et l'éthique. Pourtant, le mouvement de la vie s'inscrit de manière beaucoup plus profonde que dans ces deux dimensions.

Par contre, au niveau de l'expérience, il en est de même pour le patient. C'est-à-dire que le patient, en général, ne va verbaliser que ce qu'il sait, qui va trouver écho chez le professionnel. Ils sont donc des sujets amputés.

Mon passage de l'éthique à la spiritualité a été vraiment de me demander comment, au niveau des pratiques professionnelles et de l'accompagnement des personnes, on va honorer ce qu'habituellement l'on nomme en soins palliatifs : prise en charge globale de la personne. La prise en charge et du corps et de la vie psychique et de la dimension éthique et du pôle religieux/transcendant contribue à la prise en charge spirituelle des patients.

Il y avait aussi un enjeu : permettre aux professionnels de contempler la richesse de leur pratique professionnelle. En général, en soins palliatifs, ces

notions sont familières, mais on ne sait pas toujours trop ce qu'on fait.

Un des enjeux était aussi d'aider les soignants en soins palliatifs à rendre compte qu'effectivement, cette dimension spirituelle, ils la prenaient en charge par le mandat qui leur était donné.

Le premier congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) a osé aborder la question du spirituel. C'était à Grenoble en 2009. Je me rappelle encore toutes les tensions dans le comité scientifique : « Est-ce qu'on va faire un colloque sur le spirituel ? Est-ce qu'on ose dire ça ? » Et c'est un colloque où l'on n'a pas eu assez de place.

C'est intéressant aussi de se rendre compte que la question du spirituel est devenue aussi une demande des professionnels. Je suis assez frappé depuis un an ou deux, de voir que les professionnels ne demandent plus nécessairement une réflexion éthique, mais explicitement : « Est-ce qu'il y a moyen de faire un groupe spirituel pour réfléchir à nos pratiques ? »

C'est là aussi un autre des défis des soins palliatifs aujourd'hui tout comme, dans un autre registre, ce serait pour moi aussi un défi de la pastorale. Comment on va essayer de comprendre et d'accompagner ce type de demandes qu'on n'aurait jamais eues avant ? Ce type de demandes, elles s'enracinent où ? Je pense qu'elles s'enracinent dans l'expérience de l'incapacité de l'éthique de se confronter aux normativités économiques, aux normativités de temps, aux normativités juridiques. Les professionnels font l'expérience que, pressés de s'en sortir et de maintenir dans un sens des pratiques, il faut s'inscrire dans un autre lieu que celui qui est expérimenté comme capable de rencontrer la norme.

Cette tension spirituelle m'amène aussi à remettre en question le fondement de la bioéthique, c'est-à-dire lorsque la bioéthique devient prescrite par la médecine. Je prends un exemple dont j'ai parlé dans un récent séminaire à l'Université Laval. Aujourd'hui, en Belgique, nous les éthiciens, nous sommes assignés par la médecine à trouver un bon protocole éthique

pour pouvoir, dans le respect de la dignité du patient qui demande l'euthanasie, lui demander de prélever ses organes. Nous sommes assignés à mettre en œuvre des normativités sans remettre en question sur le plan du fond et de l'anthropologie, ce à quoi la médecine nous affecte.

Je commence aussi aujourd'hui à être un peu en mécontentement à l'égard de la bioéthique qui ne fonctionne que sur des normativités prescriptives : autonomie, bienfaisance, consentement. Ça, ce n'est pas la vie du sujet. La vie du sujet qui consent, s'informe, qui est autonome, c'est en quoi aujourd'hui on est capables d'ouvrir la dimension biopsychique et spirituelle de ce qui sous-tend les décisions ou de ce qui sous-tend les demandes que l'on fait à un patient.

Un des enjeux de la bioéthique aujourd'hui, c'est de penser et je reprendrais ici des catégories de Jean Ladrière, une rationalité étroite qui serait la normativité bioéthique à une rationalité plus large qui serait le spirituel. C'est de passer de la rationalité à ce que Ladrière appelle la raisonnable. Je pense que c'est honorer la vie des sujets. C'est là un des gros défis. Voilà où j'étais il y a cinq ans.

J'ai entendu en cours d'entrevue le mot théologique. S'agit-il du troisième niveau d'évolution, succédant au passage de la bioéthique au spirituel?

Il y a effectivement un troisième niveau dans lequel j'entre depuis cinq ans. Ce passage a été lié à des opportunités académiques : on m'a demandé d'être professeur en théologie, aussi de nouveau à la clinique et aux professionnels et de plus, à titre personnel, à la problématique chez nous de l'euthanasie.

Si l'on veut ouvrir la totalité de questionnement du sujet dans ce qu'il est dans la vie et dans sa vie, la théologie a quelque chose à faire. Je prends un exemple très concret. Est-ce que la théologie doit rester silencieuse dans sa capacité d'accompagner des professionnels chrétiens confrontés en Belgique à la demande de l'euthanasie et au passage à l'acte? Doit-elle demeurer silencieuse dans le soutien des institutions chrétiennes qui, dans le paysage de santé

publique chez nous, doivent, elles aussi, se situer par rapport à la manière de faire?

Voilà, où j'en suis un peu rendu maintenant. C'est de me dire : «Dominique, est-ce que tu oseras aller jusque là?» C'est ce que j'essaie de faire depuis quelques années. C'est un peu compliqué, parce que les sujets sont un peu chauds.

Pour moi, c'est vraiment important. Que la paix décisionnelle et la paix du rapport à l'action du professionnel, quelles que soient les situations et les décisions qu'il doit prendre, puissent être articulées, dans leurs tensions et leurs paradoxes, y compris dans le registre de l'appartenance confessionnelle.

Et, en même temps, si je veux être tout à fait honnête, le passage de l'éthique à la spiritualité et à la théologie, c'est aussi un cheminement très personnel où l'on concède à habiter soi-même la totalité de sa vie. Au début, quand j'étais jeune, l'éthique, c'est ce qui marchait bien. Il ne fallait pas être trop prêtre, pas trop théologien. Puis il y a eu la découverte du spirituel, la question de la vérité et de la prise au sérieux de la totalité du spirituel qui inclut aussi le religieux.

Dans ce parcours, il y a certainement la clinique et la provocation de la clinique, mais il y a aussi un chemin d'unité plus personnel. Moi, tout mon être avec ce que je suis. À 30 ans, je n'étais pas capable de ce passage. Je pense qu'à presque 60 ans, on est un peu mûrs. On se sent plus unifiés et ce qu'on pense, on le pense!

Avant de terminer l'entrevue, je voudrais te poser deux questions que je porte. La première concerne ton engagement auprès d'étudiants appartenant à d'autres cultures, particulièrement la culture africaine. Comment se présente à ton niveau la formation en éthique pour ces étudiants?

Le reproche que je fais souvent, c'est que nous faisons de la bioéthique de riches à partir de questions de chez nous. Il y a vraiment une difficulté de travailler des questions de bioéthique qui se posent chez eux.

Un étudiant me demanderait de faire une thèse sur des problèmes de riches, par exemple les pro-

blèmes de la fécondation in vitro en Afrique, moi je dis non. Pour moi, ça n'a pas de sens. Par contre, essayons de voir comment cette question est induite dans sa culture, pour que ça devienne une question. Ça, ça se peut et c'est intéressant.

Ce qu'on essaie de faire dans le cadre d'un réseau, ce dont nous avons parlé au début de notre entretien, qu'on est en train de monter, c'est de travailler avec des praticiens locaux pour voir comment la question du spirituel se joue dans les cultures et dans le rapport à la santé. On est en train de monter un réseau.

Une autre question que je porte et sur laquelle j'aimerais avoir ton avis: quel sens prennent les soins palliatifs à l'époque du terrorisme, et des menaces de guerre?

On est dans une culture des attentats, c'est-à-dire que ces événements réintroduisent dans la société le fait que la mort est un possible concret pour tout le monde. C'est quand même tout le temps un rappel que non seulement la mort est une réalité, mais elle devient un possible pour toi, indépendamment de toi.

Pour moi, ça reste un autre défi des soins palliatifs: qu'ils puissent être, pas seulement au niveau des politiques de la santé, mais aussi au niveau du langage social, des lieux de réintégration de la mort. Un des mandats des soins palliatifs, c'est de rappeler d'abord à la médecine, puisque c'est leur lieu, mais à toute la société que la mort est une dimension constitutive de l'être humain.

Il y a tout un travail à faire pour accompagner les législations qui se développent. Il consiste à essayer de désaxer les débats sociaux de la question de la souffrance et de la douleur pour les réinscrire dans une question qui est beaucoup plus fondamentale, qui est la question de la mort. Un véritable défi pour les soins palliatifs, c'est de réhabiliter leur objet premier qui est la question du mourir et de la mort.

En matière de responsabilité politique, les soins palliatifs doivent pendre conscience de ça aujourd'hui, c'est-à-dire, réintégrer la question de

leur véritable objet qui est la question de la finitude, la question de la mort possible.

Or, dans le contexte actuel, on commence à faire une expérience particulière de cette finitude: demain, n'importe qui peut être fauché dans un attentat. Ce qu'on vit aujourd'hui dans un contexte d'attentat peut être une opportunité sociale de réinscrire davantage la question de la mort possible, plutôt que la crainte de la problématique de la souffrance et de la douleur. Et je pense que, là, les soins palliatifs ont réellement une mission de santé.

Mais c'est un peu chaud de dire ça. Il ne faut pas dire: «Réjouissons-nous des attentats pour remettre une mutation.» Je pense vraiment que ce que les gens sont en train de vivre, ils sont en train de vivre autre chose que ce sur quoi on construit en matière de législations. Ce que l'on vit sur le plan social, c'est moins la question de la souffrance que la question de la mort.

Merci Dominique pour tout, pour ta collaboration aux Cahiers, pour tous tes engagements et pour avoir accepté de donner cette entrevue.

Moi, c'est un beau cadeau que tu me fais. Alors, ça me faisait vraiment chaud que de réaliser... Tu ne penses pas à tout ça quand tu es pris. Il y a bien un bout ou l'autre que tu retiens. Trente ans, tu passes d'un monde à un autre. Tu pars d'une posture de pionnier. Les premiers cliniciens avec qui on a discuté, c'était Maurice Abiven, Michèle-H. Salamagne, Marie Sylvie Richard. C'était les premiers cliniciens avec qui on a été vraiment en lien, et hop!, trente ans après, tu es dans un autre monde.

Souhaitons-nous encore bien des années de collaboration!