
Dominique Jacquemin • Enseignant-chercheur au
Centre d'éthique médicale • Faculté libre de médecine –
Université catholique de Lille • 56 rue du Port, F.59.046 Lille Cedex •
Courriel : djacquemin.cem@fupl.asso.fr

En traversant la pratique des soins palliatifs... Enjeux philosophiques, éthiques et théologiques de l'acte de soin

Dominique Jacquemin

Introduction

Traverser la pratique des soins palliatifs et s'efforcer d'y considérer ce qui y est à l'œuvre permet d'ouvrir assez largement la problématique de l'acte de soigner. En s'efforçant de rester au plus près de cette pratique pour y repérer les valeurs qui la traversent, il est à nos yeux possible d'y redécouvrir bon nombre d'éléments pouvant contribuer à la réflexion philosophique, éthique et théologique pour lui redonner une présence concrète dans la rencontre singulière de la personne souffrante.

Ce sont ces trois directions que nous aimerions considérer ici, tentant dans un même mouvement de mettre en évidence la signification d'une pratique soignante en soins palliatifs et sa contribution possible pour réinscrire toute la richesse du

soin au cœur de la médecine contemporaine.

Dans un premier temps, nous voudrions considérer comment une éthique du soin est concrètement à l'œuvre dans la pratique des soins palliatifs. Cette première étape permettra de déterminer en quoi et comment cette pratique soignante peut contribuer à mettre en évidence certaines pistes de réflexion relatives à ce que pourrait être une philosophie du soin. Dans un deuxième temps, nous proposerons certains prolongements théologiques de cette même analyse de la pratique : en quoi et comment les soins palliatifs peuvent-ils contribuer à nourrir un discours théologique ? Dans une dernière étape, nous envisagerons la question de l'apport des soins palliatifs pour repenser une certaine dynamique de la médecine contemporaine, tout en soulignant, par souci

de réalisme, certaines limites relatives à cette pratique et à divers discours qui y sont inhérents.

Les soins palliatifs : une requête pour repenser le soin

Dans un premier temps, nous comptons analyser, par une observation des pratiques, en quoi et comment les soins palliatifs peuvent être porteurs de certaines significations pour toute démarche de soins : par leur vision holistique de l'humain et par leur organisation en vue de la prise en charge de la personne en fin de vie, ils sont porteurs de certaines requêtes pour repenser le soin et la fonction soignante. La dimension centrale que nous voudrions mettre au jour réside dans leur capacité à rencontrer le malade dans son individualité, celle de son histoire, de sa pathologie et de ses attentes, tout en mettant en œuvre de réelles capacités thérapeutiques et humaines passant par l'interdisciplinarité.

a. Une approche du temps réintégré

Une première caractéristique des soins palliatifs réside dans la manière de réintégrer le temps dans sa dimen-

sion historique et l'histoire individuelle de tout patient. Nous reprenons cette conviction à Bernard Matray lorsqu'il mettait en évidence deux préalables pour la mise en œuvre de soins palliatifs : « ...accepter le temps du mourir comme un temps qui, marqué d'une particularité propre, n'en est pas moins, lui aussi, une partie intégrante de l'histoire de la personne ; il est nécessaire, d'autre part, de tenter, durant ce temps, de "faire société" avec les grands malades et leurs familles »¹.

Cette acceptation du temps du mourir comme un temps à vivre demande certes un engagement éthique de tout soignant et nécessite conjointement de lever certaines résistances : il est difficile humainement d'être confronté à une personne en fin de vie, ne serait-ce que parce qu'elle nous renvoie l'idée de notre mort proche ; c'est l'image de l'autre altéré, souffrant, qui nous resitue devant notre propre vulnérabilité ; ce sont ses propos, ses plaintes, ses questions parfois difficiles à entendre et à accepter. Cependant, il importe, dans ces derniers temps, de continuer à croire et à manifester que le malade, « même dans la plus grande détresse [...] est une personne humaine qui doit être

aidée et respectée comme toute autre »². Il ne s'agit certes pas d'idéaliser la fin de la vie — elle reste le lieu d'une crise, parfois sans solution réelle d'accompagnement — mais bien de continuer à considérer l'autre dans le respect, l'attention, les soins qu'il mérite.

Cette dimension de présence à l'autre dans son histoire, dans le temps ultime qu'il vit encore, où des besoins spécifiques peuvent encore s'exprimer, nécessite une attitude de la part des soignants et accompagnants, attitude que remettent en évidence les soins palliatifs, celle de « faire société »³ avec le malade, c'est-à-dire entrer avec lui dans une certaine solidarité, être présent dans ce lieu où lui se trouve en cette période de vie. Cette attitude consiste à croire qu'au-delà de ce qui semble perdu, illusoire pour certains, il y a encore quelque chose à faire, même s'il nous faut sortir de ce qu'on considère habituellement le domaine de la médecine — traiter, guérir. C'est accepter de maintenir, ou de réintroduire le temps du mourir dans la communication comprise au sens large : gestes, attitudes, présence, paroles, en un mot tout ce qui continue à être significatif.

b. Une anthropologie du traitement de la douleur

Si le respect du temps de l'autre avec ce qu'il implique d'accompagnement est une donnée essentielle, il ne va pas sans un soulagement de la douleur qui mérite également toute sa qualification d'un point de vue philosophique : mettre en œuvre une thérapie de la douleur invite à réfléchir sur le statut de la personne soignée. En effet, cette importance du traitement de la douleur apparaît nettement lorsqu'on le met en balance avec deux attitudes encore trop présentes dans la prise en charge de la fin de vie : l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. D'un côté comme de l'autre, la question de la douleur se trouve concernée : l'acharnement thérapeutique risque de ne pas prendre en compte le vécu douloureux du patient, tandis que l'euthanasie représenterait le passage à l'acte pour y mettre un terme. On peut dire qu'en se situant dans une voie moyenne les soins palliatifs s'insurgent contre une volonté de maîtrise, d'objectivation de l'autre et du corps de l'autre, d'autant plus que cette prise en charge de la douleur n'est pas simplement assimilable à la prise en compte de la douleur physique

mais bien de la douleur totale (*total pain*).

En effet, la tentation est parfois forte d'en rester au seul acharnement thérapeutique lorsqu'on se situe dans l'appréhension de la mort proche : une attitude qui permet de se cantonner dans le seul technique, l'objectivisme biologique et fonctionnel, faisant « comme si... », occultant la situation réelle du malade en fin de vie. Cette approche uniquement technicienne, que refusent les soins palliatifs, empêche la rencontre du malade dans ses besoins réels, mais elle offre la sécurité d'un paravent technique. L'autre dimension d'objectivisme à laquelle tentent de répondre les soins palliatifs est celle de l'euthanasie comme masque mis sur la mort d'autrui, comme passage à l'acte légitimé en tant qu'issue à une situation thérapeutique devenue problématique. S'il n'est pas ici question de s'attarder sur ces deux questions éthiques spécifiques, il reste que les soins palliatifs, dans leur dimension de traitement de la douleur, s'efforcent de ne pas fermer le questionnement relatif à la fin de la vie, dans l'esprit du malade certainement mais également dans celui des soignants et de toutes les personnes en situation d'accompagnement.

c. L'accompagnement, manifestation de la dignité d'autrui

Cette acceptation d'entrer en relation avec le malade constitue également un enjeu important mis à l'œuvre au sein de la pratique des soins palliatifs : soignants, famille et accompagnants prennent le risque de se situer sur le terrain d'égalité, qui est celui de l'humanité de l'autre, laquelle me renvoie à la mienne. Cette dimension d'accompagnement atteste implicitement que l'autre, le malade, est encore quelqu'un, une personne avec ses besoins, ses attentes, ses questions. Bien sûr, pour perdurer dans cette dimension éthique du soin, il importe de garder une justesse dans cette relation, de ne pas croire qu'il sera possible de tout résoudre chez l'autre ou, plus tragiquement encore, de vouloir le conduire sur nos propres chemins, comme s'il existait une fin de vie idéale et à atteindre absolument.

À ce sujet, B. Matray proposait encore deux éléments d'évaluation de la justesse de toute relation d'accompagnement. Tout d'abord, il s'agit de rester sans cesse en éveil dans cette relation afin de percevoir ce que souhaite réellement l'autre à ce moment-ci, à cet instant de la rencontre. Cette présence à l'autre

ne peut se vivre sans une présence équivalente à nous-mêmes : comment ces valeurs, ces questions, ces images de la personne en fin de vie nous interrogent dans notre propre existence. En fait, nous retrouvons l'importance du temps, un temps qui fait entrer conjointement accompagnants et soignés dans l'immédiateté de ce qu'ils sont et vivent. Cette attention au présent de la relation d'accompagnement amène le deuxième élément d'évaluation : « la relation d'accompagnement doit chercher à se libérer de toute violence »⁴. La violence radicale, dépassant le caractère en soi violent de toute fin de vie, consisterait ici à sans cesse projeter l'immédiat de la relation dans un futur qui est le nôtre : imposer à l'autre nos conceptions de la fin de vie, de la « bonne mort », de la maladie, de la souffrance, etc. Entrer dans ce type de rapport au malade conduirait à l'exproprier lui-même de son propre chemin et empêcherait toute personne d'être en réelle situation d'accompagnement ; nous ne serions que dans une situation d'abusives guidance. Accepter ce préalable à tout accompagnement revient à souligner conjointement un relatif désintéressement pour laisser à l'autre toute sa place dans son propre cheminement.

d. Une conception renouvelée du travail

Un autre élément d'évaluation issu de la pratique des soins palliatifs n'est pas sans conséquences dans sa dimension d'appel pour la médecine contemporaine : le travail en équipe interdisciplinaire. Il importe d'en relever la nécessité concrète sur plusieurs plans. Le premier souligne l'importance de garder un équilibre dans l'exercice concret de la fonction soignante. Il s'agit tout d'abord de tenir dans cet engagement exigeant qu'est la confrontation perpétuelle avec l'idée et la réalité de la mort ; il s'agit aussi de pouvoir dire, partager ce qu'on vit, ses difficultés, ses questions. Cette notion d'équipe est d'autant plus importante qu'il est question de rencontrer l'ensemble des besoins du malade. Nul ne peut prétendre à l'omnicompétence en matière médicale, sociale, psychologique, spirituelle, et il importe que chaque acteur du soin puisse le reconnaître. Ce n'est qu'en comptant sur l'unité d'engagements diversifiés et coordonnés – dont le malade sera toujours le centre – qu'il est possible de développer une approche holistique des soins. Cette prise en charge interdisciplinaire du malade conduit davantage l'équipe à une

structuration moins hiérarchique mais guidée par la reconnaissance des mutuelles compétences en complémentarité.

Enfin, cette dimension du travail en équipe trouve sa qualification majeure dans le fait qu'il permet le maintien d'un consensus fondateur : le pari d'être au service d'une personne en situation de fin de vie, dans une optique de qualité de vie. Et ce consensus fondateur révèle la dimension éthique dont l'équipe se trouve porteuse en ce qui concerne les valeurs qu'elle met en œuvre dans les soins et l'accompagnement. Or, des situations de crise liées à la situation d'un malade ou à l'équipe elle-même surviennent dans la pratique. C'est en se réappropriant par l'échange et la discussion les valeurs auxquelles on croit qu'il est également possible de tenir dans l'engagement. En ce sens, l'existence de l'équipe implique une capacité interdisciplinaire d'éthique clinique⁵ : une capacité de s'interroger sur la signification de sa pratique et sur ce qui est décidé dans l'intérêt du malade lui-même.

e. Le soin, espace d'une rencontre individuelle

Tous les éléments jusqu'ici évoqués conduisent facilement au der-

nier élément d'évaluation critique inhérente aux soins palliatifs en vue de réintroduire une philosophie du soin : la place centrale accordée au patient. Fondés sur l'approche holistique du patient dans la rencontre de ses besoins par une équipe interdisciplinaire, les soins palliatifs touchent le patient dans sa singularité au cœur de sa pratique et de sa réflexion. Cependant, ce recentrage sur la personne du patient ne pourra se faire que moyennant le développement d'une interrogation critique sur le sens du soin, autrement dit encore moyennant une interrogation sur la dimension éthique de ce dernier : une capacité apprise de rendre compte mutuellement et en raison de ce qui motive tout choix thérapeutique et d'accompagnement de la personne en fin de vie. Il s'agit de réapprendre sans cesse, et en équipe, que la capacité du patient d'être sujet de soin dans la totalité de son existence – corps et histoire – représente toujours la norme ultime qui va régir la moralité des décisions et des actes médicaux. Cette approche unique du patient – et par le regard pluriel et concerté de l'ensemble des soignants – révèle l'enjeu éthique majeur rappelé par les soins palliatifs.

Éléments pour une philosophie du soin

Au terme de ce parcours, à la relecture de certaines dimensions de la pratique même des soins palliatifs, nous voudrions maintenant relever sous forme de synthèse quelques éléments philosophiques capables d'ouvrir de nouvelles pistes pour penser la pratique et la signification du soin jusque dans leur dimension éthique.

a. Une redécouverte de la dimension anthropologique du soin

Tout d'abord, il est possible de redécouvrir, au cœur de l'acte de soin, certaines dimensions constitutives de l'humain. Nous avons certes mis en évidence une assumption de la temporalité : non seulement il est question de prendre en compte le temps particulier que vit la personne souffrante mais, plus radicalement encore, il est urgent de pouvoir penser et accepter l'expérience de la limite dans la maîtrise du temps tout en ayant pris acte que la mort fait encore partie de la vie.

Cette prise en compte du rapport au temps dans la rencontre du soin ne peut négliger une autre question philosophique qui est celle de la

corporéité et du rapport au corps. Tout d'abord, nous avons pu mettre en évidence que le malade en son corps était toujours relié à une temporalité historique, subjective du vécu de ce corps, mais, d'une manière encore plus explicite, que cette approche de la corporéité de l'autre pouvait se vivre comme le lieu médian où, entre le soignant et la personne soignée, pouvaient être rencontrées des dimensions qui dépassent largement la seule appréhension somatique dont l'histoire du corps reste cependant marquée : la dimension sociale, psychologique et spirituelle de la personne malade en son corps.

La prise au sérieux du rapport au temps et au corps réintroduit également la dimension d'altérité dans l'acte de soin. En effet, soigner une personne malade ne semble possible que dans le respect d'une dialectique entre proximité et distance. S'il est essentiel de prendre acte de tous les éléments soulignant une nécessaire proximité (notion d'accompagnement, de sollicitude), il ne faut pas non plus négliger la dimension de distance, d'altérité : le malade ne nous appartient pas, il n'est pas nous et nous n'avons aucune maîtrise à exercer à son

égard, que ce soit par l'objectivation du corps ou le rêve de mainmise jusque sur sa propre mort. Par bien des côtés, et pas seulement sur le plan de la perception que nous pouvons en avoir, la personne du malade nous échappe parce que nous ne sommes pas lui.

Seule la prise en compte de ces divers éléments permet de réintroduire un juste équilibre dans la perception quantitative et qualitative de l'existence d'autrui dont, par les décisions thérapeutiques, il importe de réévaluer sans cesse les finalités mises en œuvre : quel humain cherche-t-on à soigner, comment et avec quel projet ? En ce sens, une approche anthropologique du soin et de l'humain malade conduit, dans une même dynamique, à une interrogation éthique de l'acte de soigner.

b. Une acception éthique du soin

La dimension éthique du soin se situe certes dans la rencontre singulière de la personne souffrante avec tout le respect qui lui est dû, quels que soient son état, sa pathologie, l'image qu'elle donne ou que nous avons d'elle, mais elle est également à envisager dans les grands principes sous-jacents à la philosophie des soins palliatifs : à travers

l'acceptation de la rencontre de l'autre souffrant jusque dans l'altération liée à la mort proche, il est question de reconnaître encore au malade une identité de personne capable de droits, et de refuser de la sorte toute modalité d'exclusion thérapeutique. De plus, par la réintroduction de la question de la finalité au cœur du soin, il devient possible de mettre des limites à toute notion d'acharnement thérapeutique mais également de refuser tout abus de puissance envers une personne en situation de radicale vulnérabilité (sédation excessive objectivant le patient, euthanasie). Cette attention à la vulnérabilité d'autrui conduira également à refuser toute forme de sous-médicalisation et de carence par sous-emploi de thérapies de soulagement de la douleur.

Cette interrogation sur la finalité du soin devrait avoir des répercussions sur une éthique économique des soins de santé. En effet, il est aujourd'hui manifeste qu'un activisme thérapeutique non réfléchi et son cortège d'hospitalisations parfois évitables conduisent à des dépenses excessives en matière de coûts de santé publique et qu'une incapacité à rencontrer autrui dans l'approche

de sa mort conduit encore trop souvent à cette modalité de prise en charge, pensant ainsi occulter la mort et l'échec qu'elle peut évoquer pour le soignant. Enfin, et sans vouloir rendre nos propos trop excessifs, ne peut-on pas postuler qu'un meilleur accompagnement des familles réduirait peut-être bon nombre de deuils pathologiques qui, fait de société oblige⁶, se trouvent pris en charge par la seule pratique médicale? Ne faut-il pas en effet regretter que l'occultation sociale de la mort, l'impossibilité de pouvoir « la parler » conduise à une absence de considération sociale de ce qui est vécu par les endeuillés, au point que seule la médecine puisse entendre leurs plaintes?

c. Philosophie du soin et questions de société

Nous voudrions relever un autre élément souvent négligé : la pratique du soin et sa signification devraient s'inscrire dans une interrogation de société, d'où un certain appel à la responsabilité éthique. À travers la manière dont la personne souffrante et en fin de vie se trouve prise en charge, c'est aussi une manière de réinscrire la maladie et la mort comme des dimensions constitutives de la vie sociale, et non plus

comme des réalités se devant d'être occultées, confiées à des « spécialistes » mais qui n'interpelle pas le corps social quant à la manière dont il appréhende ces faits de vie. L'exercice du soin et la dimension philosophique dont il est porteur n'auraient-ils pas aujourd'hui, par la pratique même des soignants, à « inquiéter » la société lorsque la fin de vie et la personne qui y est confrontée se trouvent malmenées, instrumentalisées, voire même occultées? Il s'agit là d'une question importante qui atteste en même temps que la manière dont une personne malade se trouve aujourd'hui prise en charge dans le soin dit également quelque chose de la société où se déroule ce soin.

d. Une évaluation du soin laissant sa place au patient sujet

Il est une dernière caractéristique du soin que semble remettre à l'honneur la pratique des soins palliatifs. En effet, ils s'efforcent de rester sans cesse dans une dimension d'évaluation de ce qui est mis en œuvre, de ce qui est prescrit : la dimension de la finalité du soin constituerait donc un dernier appel à prendre en compte pour une philosophie du soin. Et cette dimen-

sion de finalité serait toujours à réinscrire au cœur de l'histoire d'un patient reconnu comme sujet de sa propre histoire et des décisions qui le concernent. Il s'agirait ainsi de reconnaître que tout acte de soin n'a pas en soi sa finalité et sa signification, mais que ces dernières sont toujours à considérer en lien avec un patient singulier et des soignants qui le rencontrent.

Une relecture théologique des soins palliatifs

Après avoir considéré la dimension éthique d'une pratique des soins palliatifs ainsi que les conséquences possibles pour une contribution à une philosophie du soin, nous aimerions montrer qu'ils offrent une chance du même ordre à la théologie, et plus particulièrement à une théologie voulant approcher la signification de cette mort à laquelle aucun de nous ne peut prétendre échapper. En effet, comme nous l'avons vu, l'existence même des soins palliatifs, avec ce qu'ils prônent comme approche et respect du malade, constitue pour le théologien une invitation à remettre sur le métier certains de ses discours, du moins pas mal de ses évidences.

Cependant, au préalable, il importe de souligner en quoi l'existence des soins palliatifs représente une chance pour le théologien, et ce, en lien avec la pratique médicale.

Tout d'abord, la naissance des soins palliatifs – avec ce qu'ils impliquent comme travail en équipe, comme remise en cause – a permis l'émergence de la question du sens. Elle a introduit un aiguillon dans la pratique médicale contemporaine, permettant ainsi l'interrogation humaine. C'est peut-être la plus ancienne question philosophique qui a retrouvé droit de cité, celle du pourquoi. Pourquoi fait-on tout cela ? Pourquoi avoir choisi notre métier de soignant ? Pourquoi laisser une place à la mort ? Tout cela laisse une porte ouverte, si petite soit-elle, au théologien. En effet, l'interrogation du « pourquoi » menée jusqu'au bout, surtout lorsqu'on l'envisage en relation avec la mort, peut un jour ou l'autre conduire au seuil de la question de Dieu, que ce soit dans l'esprit du malade ou celui du soignant. Dans cette même dynamique de questionnement qui retrouve une certaine pertinence, le théologien ne peut plus se contenter de discours tout faits, étant lui-même provoqué par ce qui se vit, par ce

que d'autres peuvent lui confier de leur propre expérience.

Nous l'aurons compris, grâce aux soins palliatifs, la question de la finalité a retrouvé ses lettres de noblesse : quelle finalité pour le travail du soignant, mais aussi quelle est la finalité de la vie humaine, puisque la mort est là ? C'est bien à cette question que nous sommes confrontés par notre pratique soignante et d'accompagnement. Bien sûr, la question de la finalité n'est pas neuve, mais il est aujourd'hui possible de poser cette question dans un autre contexte où elle n'est plus affirmée comme une évidence à accepter mais peut-être davantage comme une question à assumer au sein d'une pratique médicale et humaine.

Ces quelques préalables étant posés, il reste cependant difficile de déployer certains « enseignements » théologiques. Le théologien, comme tout homme, reste confronté à ses propres questions, ses propres souffrances lorsqu'il doit traiter d'un tel sujet ; parler de la mort et de son approche, c'est toujours parler un peu de sa propre mort. De plus, d'un point de vue dogmatique⁷, mettre en œuvre un questionnement

théologique invite bien souvent à toucher un tas de problématiques, de questionnements annexes qui mériteraient un investissement pour eux-mêmes mais qu'il ne nous est pas possible d'envisager. Nous voudrions cependant dépasser cet obstacle pour proposer quelques pistes de réflexion. Quatre directions nous semblent valoir la peine d'être développées ici. Tout d'abord, l'analyse éthique et philosophique des pratiques a mis en évidence quelques insistances anthropologiques pouvant avoir une résonance intéressante d'un point de vue théologique. Les soins palliatifs, par leur insistance sur le corps individuel du patient, nous apparaissent comme un lieu privilégié pour laisser place à une théologie de l'Incarnation. Enfin, s'ils permettent un autre discours sur la mort, ils sont peut-être à même d'offrir un enracinement concret pour une théologie de l'Espérance. Après avoir envisagé ces quatre pistes de « renouvellement » théologique, nous aimerions considérer en quoi la prise en compte de ces quelques pistes risque de réclamer une attitude pastorale cohérente.

a. Une redécouverte anthropologique interpellant la théologie

En premier lieu, nous avons insisté sur la centralité de la personne soignée : la respecter dans ce qu'elle est et vit à tel ou tel moment, autrement dit refuser de faire de cette dernière un objet de soins. Si l'objectivation du malade a résulté d'un progrès de la médecine technique, elle a en même temps signé une certaine démission dans la prise en compte du malade dans sa totalité comme « sujet désirant ». Devant cela, les soignants saturés d'un tel fonctionnement ont voulu redonner à l'homme la liberté, y compris dans la maladie.

Une telle approche du malade se trouve en harmonie profonde avec un thème biblique fondateur dans la théologie chrétienne : l'homme créé par Dieu libre, sujet responsable. L'homme en général, et le chrétien à sa suite, est donc voulu par Dieu comme quelqu'un capable de prendre sa vie en main, une vie voulue de qualité⁸ : « Dieu vit que cela était bon » (Gn 1). Il n'est pas question ici de faire œuvre de récupération ni d'affirmer que la pratique des soins palliatifs poursuit explicitement une vocation théolo-

gique, chrétienne, même si certains discours voudraient aujourd'hui en faire le « lieu idéologique fondateur » ; non, ils redonnent simplement une place, au cœur de la médecine contemporaine, à une approche de l'homme telle que désirée par Dieu. C'est d'ailleurs peut-être en ce sens que peut également être envisagé un autre lieu d'interpellation permis par les soins palliatifs : la question de la vérité.

Il serait préférable de parler de la question de la vérité que de vérité, car il s'agit d'une réalité encore bien problématique, non clôturée sur le plan de sa gestion quotidienne. Or, cette exigence de vérité intéresse également la foi chrétienne. Assez spontanément, cette question de la vérité peut faire penser à cette affirmation forte du Christ dans l'Évangile : « Je suis le chemin, la vérité et la vie » (Jn 14,6). Toutefois, le plus intéressant serait de considérer comment le Christ s'est voulu témoin de cette vérité. Il l'a voulue en termes de proposition et non d'imposition, révélée davantage dans des gestes, des paroles et des attitudes que dans un discours. S'il s'est voulu témoin de cette vérité qu'est Dieu, il l'a d'abord voulue crédible dans son rapport à l'homme, à l'autre, passant

ainsi par l'expérience de la réciprocité. Cette dimension de réciprocité comme lieu d'attestation peut être intéressante pour des soignants et permettre de décroiser cette question de la vérité d'un « quelque chose à dire » pour l'envisager davantage comme un processus à vivre. Pour saisir cet aspect des choses, il importe de poursuivre notre réflexion pour envisager en quoi l'existence des soins palliatifs peut redonner un sens concret, au sein de la pratique médicale, à une théologie de l'Incarnation. À la suite de ce développement, il devrait être possible de mieux cerner cette dimension anthropologique importante qu'est la vérité.

b. Les soins palliatifs, lieu de révélation d'une théologie de l'Incarnation

Nous voudrions reprendre quelques éléments d'évaluation de la pratique des soins palliatifs et voir en quoi, par leur résonance évangélique, ils peuvent manifester une certaine image de Dieu.

On peut tout d'abord penser à l'écoute du malade, celle-ci apparaissant comme une priorité à vivre. On pourrait rapprocher celle-ci de la compassion traversant l'ensemble

de la vie du Christ, ce souci permanent de rejoindre l'homme et la femme dans ce qu'ils vivent comme souffrances, comme questions. En fait, lorsque l'on se penche sur l'attitude du Christ devant l'humain souffrant, il ne console ni par le discours ni par l'exhortation mais par sa présence dans de nombreuses situations ponctuelles. Il se révèle ainsi témoin d'un Dieu à l'écoute, d'un Dieu participant à la souffrance de l'homme⁹ et s'intéressant à lui. Une telle attitude n'est pas sans prolongements possibles pour qualifier théologiquement l'importance du travail en équipe avec la solidarité qui peut s'y vivre, qu'elle soit interne (des membres de l'équipe entre eux) ou externe (l'équipe par rapport au malade, à ses proches). Cette solidarité pourrait devenir institutionnellement le signe de ce Dieu préoccupé de l'homme, soucieux de partager sa vie.

C'est dans cette même logique d'un au-delà du discours que nous pouvons resituer l'importance de la corporéité. Lorsque le discours n'est plus possible, ce corps malade peut devenir le dernier lieu de relation. Le Christ, lui aussi, a manifesté cette compassion de Dieu par le toucher¹⁰, par le baiser¹¹. Bien souvent,

notre culture a tendance à nous faire refuser cette approche du malade (le soignant doit rester distant, faire fi de ses sentiments...) alors que ces gestes peuvent devenir des lieux où Dieu se dit. Ne pouvons-nous pas découvrir ici une invitation à aller au-delà du discours comme lieu de vérité ? Ce sont parfois – voire même souvent – les attitudes qui sont les véritables révélateurs de ce que l'on sait, de ce que l'on vit. En ce sens, elles peuvent devenir de réels lieux théologiques.

Un autre élément digne d'être mis en évidence réside dans la place reconnue à la vulnérabilité. Si cette question a été admirablement traitée par François Varillon¹², elle est encore trop souvent considérée comme un lieu de faiblesse chrétienne, et donc d'une foi faible, non adulte. Une telle conception est certainement héritière d'une vieille tradition chrétienne. Qu'il nous suffise de relire certaines exhortations faites jadis aux jeunes dans ce portrait du chrétien idéal : « C'est une personne qui s'étudie à renoncer à toutes choses ; qui se fait violence pour ravir le Ciel ; qui porte sa croix tous les jours, et qui s'attache fidèlement à suivre Jésus-Christ. C'est une personne morte et ensevelie en Jésus-

Christ, indifférente et insensible à toutes choses de ce monde, qui en use comme si elle n'en usait point ; qui est toujours prête à le quitter avec plaisir ; qui méprise cette vie, et qui regarde la mort comme un gain et un avantage. »¹³. Une telle description de l'idéal chrétien est peu à même de laisser place à l'angoisse, à la peur, au questionnement devant la mort, alors que ces sentiments sont des éléments charnières, non seulement à respecter mais également à encourager pour qu'ils puissent « être dits ». Par rapport à cela, une contemplation du mystère de l'Incarnation offre de redonner un statut christologique à cette vulnérabilité. Si le Christ est vrai homme et vrai Dieu, pourquoi aurait-il échappé à ces états d'âme, à cette perception de l'existence que connaît tout homme ? Ne trouve-t-on pas dans l'Évangile certains passages où, devant la mort prochaine, cette vulnérabilité a sa place : « Mon âme est triste à en mourir » (Mt 26,38) ; « Père, s'il ne peut passer ce calice » (Lc 22,31) ; Jésus pleura devant son ami Lazare mort. Si on peut supposer que le Christ a dépassé ce que nous pourrions appeler des épisodes dépressifs, il les a cependant vécus. Dès lors, pourquoi le

chrétien devrait-il être un surhomme, particulièrement dans ses derniers jours ? Pourquoi ne pourrait-il pas, lui aussi, vivre le déni ? Cette perception devrait également avoir des répercussions bien concrètes sur notre attitude de soignants : de quel droit exigerions-nous d'autrui une foi sans faille ? Pareille question trouve aussi sa pertinence à l'égard de la famille éprouvant de la culpabilité envers son proche « qui a mal vécu ses derniers instants », tout cela parce qu'il n'a pas répondu à ce qu'on attendait de lui. Or, il nous faut être honnêtes avec la foi chrétienne : si elle peut aider en de tels instants en les traversant d'un sens toujours possible (comme nous le verrons plus loin, une place pour l'Espérance), elle n'est cependant jamais de l'ordre de la recette, elle n'est pas un antidépresseur automatique.

Enfin, cette question de la vulnérabilité peut rejoindre le vécu de l'équipe soignante. L'équipe peut devenir ce lieu où la vulnérabilité se vit en vérité, tout comme nous l'avions déjà souligné à propos de la compassion. Notre vulnérabilité de soignant ne peut-elle pas également révéler cette compassion qu'a Dieu pour l'homme, et la reconnais-

sance de cette vulnérabilité en Jésus-Christ ne peut-elle pas aussi être de nature à déculpabiliser la nôtre ? Ceci est essentiel si nous voulons nous détacher de certains refoulements spontanés (peur de parler de la mort, peur de nos questions et, de ce fait, de celles du patient) et pouvoir entendre aussi ce que le malade souhaite nous communiquer.

**c. Les soins palliatifs :
vers une autre
conception de la mort**

Nous avons déjà eu l'occasion de nous en rendre compte implicitement : les quelques éléments revalorisés d'une théologie de l'Incarnation sont en mesure de nous conduire vers une autre appréhension de la mort et vers d'autres accentuations théologiques. Tout d'abord, une certaine tradition d'approche volontariste et chrétienne de la souffrance et de la mort se trouve remise en cause ; ce sont ces discours peut-être entendus dans certaines unités de soins : « Ce n'est qu'un mauvais cap à passer. Jésus a bien souffert, soyez courageux. » De plus, une autre évidence se trouve peu à peu remise en cause : « ceux qui ont la foi meurent mieux que les autres. » Si ce type de discours sont de nature à aider certains patients –

il ne faudrait pas nier que certains peuvent le vivre de la sorte – ils apparaissent, tant par l'approche réelle des malades que dans la conviction des soignants, comme des conceptions irrespectueuses du malade lorsqu'ils sont imposés de l'extérieur (que ce soit par la famille ou par les soignants). Nous pouvons rejoindre ici ce qui a été dit de la vulnérabilité comme lieu christologique, donc comme apport positif.

Toutefois, si nous voulons faire un pas de plus, ne peut-on pas dire que les soins palliatifs nous permettent surtout, comme volonté d'une prise en charge globale du malade, de faire de cette mort « un lieu de vie » ? En effet, nous avons pu nous rendre compte de ce désir de ne pas nier systématiquement l'émergence de la mort possible, que ce soit par l'écoute, par le respect des mécanismes psychologiques, ni de lui imposer un sens que le malade est incapable de vivre, d'assumer personnellement. Un tel constat a son importance d'un point de vue théologique, spécialement pour une théologie de la croix. Longtemps considérée comme un « fatum », un poids à accepter en offrande sans autre alternative, la mort se trouve aujourd'hui rendue à l'homme. La

souffrance n'est plus un lieu nécessaire, puisqu'elle est évitée, combattue afin de rendre au malade une certaine lucidité, une possibilité de relation. La mort redevient un lieu possible pour un choix, pour une préparation, et donc pour un sens possible. Si la théologie chrétienne a autrefois vu davantage dans la mort la seule théologie de la croix, les soins palliatifs sont peut-être en mesure de réintégrer la mort dans l'événement pascal envisagé dans son ensemble en tant que passion-mort-résurrection, alors que la tentation serait d'en isoler un élément, quel qu'il soit, comme significatif. Les soins palliatifs ne permettent-ils pas au malade, en lui rendant une certaine lucidité, de traverser ce qu'il doit vivre d'un sens possible, autrement dit, d'un point de vue théologique, d'une lueur d'Espérance ?

Enfin, dans ce contexte de préparation à la mort prochaine, nous aimerions insister sur la notion de cheminement. L'équipe soignante se doit de respecter le malade dans son propre chemin, dans le sens qu'il veut accorder à ses derniers moments. Si la mort peut être traversée par l'événement pascal comme passion-mort-résurrection, l'équipe

soignante se doit d'accepter que le malade ne vive qu'un des termes : passion (le déni, l'angoisse, la peur), mort, résurrection (cette impression que tout va pour le mieux, qui nous est parfois intolérable). De plus, le soignant, tout comme les premiers chrétiens, peut éprouver bien des difficultés à voir dans la croix, la mort de l'autre, un lieu de sens possible, une non-fin.

d. Les soins palliatifs : vers une théologie de l'Espérance

Si l'approche de la mort peut être traversée par d'autres accents théologiques, une théologie de l'Espérance devient pensable, et ce, sur plusieurs plans. En effet, par leur passage entre « to cure » et « to care », les soins palliatifs attestent d'un « toujours possible », même s'il est d'un autre ordre que le strictement médical et, en même temps, ils témoignent d'une prise en charge plurielle de l'être humain avec tout ce qu'il comporte.

Si théologie de l'Espérance il y a, elle serait d'abord à considérer dans la notion de cheminement. Nous savons en effet qu'on ne joue ni sa vie ni sa mort en un jour, que le malade et l'équipe soignante passent par des étapes bien diverses au cours

de leurs relations mutuelles. Il est dès lors essentiel de ne jamais enfermer l'autre dans du définitif, de croire qu'un changement reste toujours de l'ordre du possible : par exemple de ne pas l'enfermer dans son déni, dans ce que nous pourrions considérer comme du non-sens, refuser soi-même de se laisser enfermer dans ses propres peurs. Et c'est ici que nous pourrions resituer la question de la vérité laissée en suspens. Elle pourrait rester comme un horizon toujours en mémoire, comme une toile à tisser, espérant que le malade pourra participer à son propre métier, le rôle du soignant étant peut-être seulement de fournir les matériaux nécessaires à l'ouvrage. Et cela suppose de notre part une certaine « foi » en la capacité du malade à vivre ce chemin.

Les soins palliatifs laissent également une place à une théologie de l'Espérance en ce sens qu'ils modifient l'échec par participation. S'il ne faut pas être naïf, car la mort reste presque toujours un échec, une atténuation de ce dernier peut se dessiner dans l'engagement qu'on y apporte, par l'aide que l'équipe peut offrir. Par ce qui est vécu comme projet au sein d'un service de soins palliatifs, il y a un « projet pour la

mort de l'autre » dans le refus de lui laisser son caractère d'inhumanité (souffrance, isolement, non-communication). Ainsi, si le Christ a voulu tout au long de sa vie remettre l'homme debout en cheminant avec lui dans des situations bien diverses, témoignant ainsi d'un Dieu voulant donner sens à la vie humaine, des membres d'une équipe soignante peuvent devenir, à leur tour, des témoins d'un même projet.

Enfin, c'est dans ce même contexte que l'on pourrait situer un élément qui surprend encore, la notion de plaisir dans le travail. À première vue, c'est assez déroutant de parler de la sorte ; il conviendrait mieux de parler de « dévouement » lorsqu'il s'agit de soigner des mourants potentiels. Or, certains soignants parlent de plaisir. Quel statut christologique pourrait-on donner à ce plaisir éprouvé en face du vieillissement, de la souffrance, de la mort ? C'est encore l'événement pascal envisagé dans son ensemble qui peut nous ouvrir une voie de compréhension. S'il comporte la mort, il est aussi signe de résurrection. Dans cette logique, il peut y avoir du plaisir à croire en un possible pour l'autre et à y participer, il peut y

avoir du plaisir à croire en la dimension intersubjective du soin. Ici encore, il nous faut dépasser certaines données, fussent-elles inconscientes, d'une souffrance nécessaire et d'une compassion pénible pour que cette dimension soit véritable. Si la souffrance peut trouver une légitimation théologique, elle n'en est pas pour autant un mal nécessaire ! En fait, cette notion de plaisir, au-delà de la satisfaction d'un travail bien fait, peut être le signe d'un dépassement de cette vision immédiate et réductrice de l'homme souffrant, malade, comme s'il devait s'y réduire. Elle peut témoigner de cette prise en compte de ce qu'est l'homme en profondeur : un être relationnel, toujours digne d'être rencontré et aimé ! Ceci constitue peut-être le sommet d'une théologie de l'Espérance.

e. Quelques prolongements pastoraux

Les quelques développements que nous venons de faire ont été une invitation à repenser certaines catégories théologiques relatives à l'approche de l'humain, de sa mort. Nous voudrions articuler cette relecture théologique en montrant qu'elle n'est pas sans répercussions sur une théologie pastorale, autrement dit

sur une manière de penser l'accompagnement pastoral, spirituel des personnes souffrantes.

Nous avons tout d'abord parlé de la compassion dans le cadre d'une théologie de l'Incarnation. Or, pour compatir, il faut connaître. Ceci veut dire qu'une insertion réelle dans ce type de service est primordiale pour rendre possible un accompagnement : « respecter l'autre, c'est apprendre à le comprendre ; pour ce, il faut se donner des moyens, la bonne volonté ne suffit pas toujours ». Une telle constatation est une invitation à vivre un accompagnement spirituel dans la cohérence, non en situation d'extériorité comme le serait un service passager. Si une telle exigence ne peut être satisfaite, pour bien des motifs, par une équipe d'aumônerie, cela impliquerait que cette dimension de l'accompagnement serait prise en charge par l'équipe soignante. Une piste de réflexion serait celle des « besoins ». Si le travail infirmier tente de répondre aux besoins du malade, pourquoi le spirituel ne pourrait-il pas lui aussi être envisagé ?

Nous pourrions prolonger notre réflexion sur cette notion de besoin spirituel. Nous avons tendance à le considérer comme une évidence

que le malade devrait nécessairement partager. En même temps, nous connaissons la place du déni, les notions de cheminement et de choix possibles. Dans cette mouvance, il est important de comprendre l'accompagnement spirituel dans le registre de la proposition, même si, légitimement, nous aimerions parfois que le malade découvre des valeurs qui nous font vivre. En ce sens, l'accompagnement spirituel relève bien, lui aussi, d'une théologie de l'Espérance, d'un toujours possible, non d'une obligation.

Enfin, les quelques développements relatifs à une théologie de l'Incarnation restent ici pertinents. Si la solidarité est apparue comme un lieu christologique, elle trouvera son enracinement privilégié dans le travail en équipe, qu'elle soit soignante ou d'aumônerie, et l'accompagnement spirituel relèvera davantage du témoignage que du discours. En effet, comment être témoin d'un Dieu qui s'intéresse à l'humain et qui soulage si, par des actes, des paroles, on devient un poids pour le malade ? De plus, si le « spirituel » comme image vivante de Dieu passe par des actes, il est réellement en mesure de concerner directement tous ceux qui approchent le malade, et pas seulement

ceux que l'on aurait trop facilement tendance à qualifier de « spécialistes » du spirituel. Ainsi, si les actes des soignants peuvent devenir un lieu de cette présence de Dieu, le rôle de l'aumônier serait peut-être à redécouvrir : l'accompagnement spirituel serait alors un lieu d'exégèse partagée, c'est-à-dire aider le malade à percevoir que Dieu est réellement présent dans celles et ceux qui l'entourent. Une telle vision comporterait plusieurs avantages. Tout d'abord, elle permettrait de sortir l'aumônier du seul sacramentaire. Elle permettrait, de plus, de répondre davantage à cette question cruciale du malade : « Dieu s'est-il désintéressé de moi ? », s'il est vrai que Dieu peut se révéler dans l'attitude des soignants.

Conclusions

Nous espérons avoir pu montrer comment la genèse et le développement des soins palliatifs avaient pu et peuvent encore concourir au développement d'une philosophie du soin, cette dernière pouvant également être appréhendée par un regard de foi. Cependant, au terme de ce parcours et par souci d'objectivité, nous voudrions, sans prendre pour autant le risque de nous renier,

soulever certaines limites encore présentes dans cette pratique si riche du soin, mais qui nous invitent conjointement à laisser ouvert le questionnement.

Tout d'abord, il nous semble important de reconnaître que ce type de soins est encore objet de résistances dans une société et une certaine médecine qui nient la mort non maîtrisée, la mort et la violence qu'elle impose à tout homme : il ne suffit pas qu'une unité ou une équipe mobile de soins palliatifs existe pour que des médecins leur adressent des patients en fin de vie. De plus, il nous faut également prendre en compte le coût et le manque de moyens accordés à ce type de soins, tant dans leur dimension hospitalière qu'à domicile ; on peut encore regretter que seule une « élite » des malades puisse y avoir accès.

Une autre limite réside certes dans le caractère de situation extrême des patients qui requièrent dès lors des moyens permettant de répondre à des besoins extrêmes. S'il ne s'agit pas de remettre en question tout l'idéal proposé, on peut cependant constater qu'il n'est pas purement et simplement transposable en situation ordinaire de soins. Le malade n'éprouve pas toujours

l'ensemble de tous les besoins, et les équipes ne sont pas toujours en situation conjoncturelle de temps et de moyens pour satisfaire tous ces besoins, surtout lorsqu'on sait la durée moyenne d'hospitalisation du patient.

Cependant, ce sont peut-être les limites générées par les soins palliatifs eux-mêmes qui mériteront ici toute notre attention. Tout d'abord, le risque est qu'ils se développent en « spécialistes » de la mort, comme si cette dernière ne pouvait être humainement rencontrée que dans pareilles structures. Ils produiraient ainsi l'effet contraire à celui qui est poursuivi, et les unités non spécialisées seraient incapables de rencontrer une personne en fin de vie et de l'accompagner. Or, certains discours extrêmes dans leur dimension « prophétique » risquent parfois d'induire pareille conviction : « Nous sommes les seuls à pouvoir bien faire ! »

Une autre limite pourrait résider dans ce qu'on appellerait « une récupération » de la mort et de la mort « douce ». Certains discours semblent en effet présupposer que mourir est devenu facile quand on est accompagné, pris en charge d'une manière globale. Or, la mort reste une aven-

ture à vivre seul, dans son altérité et toute son incertitude. Même si les soins palliatifs contribuent à redonner à la mort une dimension humaine et sociale, cette dernière reste à vivre dans une relative solitude ; on ne peut pas tout projeter sur la mort de l'autre.

On pourrait également mettre au jour comme un désir de clôture d'une part du questionnement éthique relatif à la mort, comme si la seule existence des soins palliatifs rendait vaine toute réflexion relative à l'acharnement thérapeutique et à l'euthanasie au cœur de la médecine contemporaine. Même au sein des unités de soins palliatifs, ces questions peuvent rester présentes et continuent d'interpeller les praticiens. De plus, lorsqu'on considère la diversité des situations de soins au cœur desquelles émerge ce type de question, ce ne sont pas les unités de soins palliatifs qui pourront répondre à l'ensemble du questionnement.

Enfin, et ce sera notre conclusion, il reste important de redire qu'accompagner des personnes en situation de fin de vie et les soigner continue à relever d'un difficile défi, même dans des unités spécialisées. Qui peut s'habituer à la mort ?

Soigner jusqu'au bout, soulager la douleur, rendre une fin plus acceptable par des soins appropriés ne donne pas à la mort une image plus avenante. « Mourir et voir mourir »

reste difficile, car cela nous renvoie sans cesse à des questions existentielles que nous ne pouvons laisser ouvertes chaque jour.

-
1. B. Matray, Les soins palliatifs : approche éthique, *Laennec*, octobre 1995, p. 7.
-
2. B. Matray, *op. cit.*, p. 7.
-
3. B. Matray, *op. cit.*, p. 8.
-
4. B. Matray, *op. cit.*, p. 10.
-
5. Nous nous permettons de renvoyer ici à : B. Cadore, *Méthodologie en éthique clinique*, Namur, Espi n° 10, 1996, Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix, 29 p.
-
6. D. Jacquemin – P. Boitte, La mort dans la société et la médecine contemporaine : pour appréhender la problématique de l'euthanasie, *Lumière & Vie*, n° 238, p. 7-18.
-
7. C'est-à-dire en tenant compte des grands domaines de la foi telle qu'elle est enseignée par l'Église (création, incarnation, résurrection, visage de Dieu).
-
8. Nous pouvons nous référer ici aux récits de création (Gn 2 et 3) où ce « désir » de Dieu pour l'homme se trouve explicite : il donne à l'homme un monde à habiter, un monde qu'il veut luxurieux. L'homme s'y trouve décrit non comme un objet mais comme sujet relationnel (Gn 2,18).
-
9. En ce qui concerne la participation du Christ aux souffrances de l'humain, on pourrait réaliser de nombreux prolongements au sujet d'une théologie de la croix.
-
10. Jésus touche les yeux des deux aveugles (Mt 20, 34 ; Mc 1, 42)- Jésus étend la main et touche le lépreux (Lc 5, 13)- Jésus touche la langue du muet avec de la salive (Mc 7, 33)- On amène à Jésus des petits enfants pour qu'il les touche (Mt 19, 13).
-
11. Jésus prend un enfant dans ses bras et l'embrasse (Mt 18, 2-3 ; Lc 9, 47-48)- Le Père embrasse le fils prodigue (Lc 15, 20)- Jésus fait le reproche à Simon de ne pas lui avoir donné de baiser alors que ce fut le cas de la pécheresse (Lc 7, 48).
-
12. F. Varillon, *L'humilité de Dieu*, Paris, le Centurion, 1974, 160 p. ainsi que F. Varillon, *La souffrance de Dieu*, Paris, le Centurion, 1975, 115 p.
-
13. Le portrait d'un parfait chrétien, § IX, dans A.P. de Grammont, archevêque de Besançon, *Instructions chrétiennes pour les jeunes gens*, Tournai, Casterman, 1740, p. 359.