

LES SOINS PALLIATIFS...

Au carrefour des contradictions ?

ISABELLE MARTINEAU INF. M. SC.¹

Doctorante en philosophie

Infirmière de liaison Maison Michel-Sarrazin

Isabelle_Martineau@uqar.ca

« Les soins palliatifs sont-ils en fin de vie ? » interrogeait le chef du service au Centre hospitalier universitaire (CHU) de Québec, lors d'une conférence de presse en décembre 2018 (Fleury, 2018)². Faute d'effectifs médicaux, la fermeture de deux cliniques externes de soins palliatifs y était confirmée. Paradoxalement, bien que les instances politiques aient formellement reconnu la légitimité des soins palliatifs – au Québec, la Loi 2 a fait de l'accès aux soins palliatifs un droit –, ceux-ci font néanmoins fréquemment les manchettes au sujet de la précarité de leur condition (Rioux-Soucy, 2005 ; R.-C., 2012 ; Fleury, 2018)³. En outre, ces dernières années, des éléments de controverse sont relayés dans l'espace médiatique en lien avec l'Aide médicale à mourir (AMM) qui dans la Loi 2, sous le vocable « soins de fin de vie », a été amalgamée aux soins palliatifs. Ainsi, des médecins ou des établissements spécialisés qui refusent de pratiquer l'AMM, invoquant une entorse aux principes à l'origine même des soins palliatifs, heurtent l'opinion publique. On leur reproche d'être idéologues, irrespectueux des volontés des malades à qui ils imposeraient, de ce fait, des souffrances indues (L'Espérance, 2018 ; Breton, 2019⁴). Bref, le monde des soins palliatifs se retrouve par moments dans la tourmente.

Sur le terrain, les intervenants assistent à une mutation de leur contexte de pratique. Les malades bénéficiant de soins palliatifs sont plus nombreux,

leurs conditions médicales de plus en plus variées et complexes, impliquant parfois des traitements actifs poursuivis tardivement (ex. : immunothérapie) et soulevant de nouveaux défis. Parallèlement, les attentes des patients et des familles envers un soulagement « absolu », voire une mort « parfaite » (Roy, 2019)⁵, se font sentir et entraînent insidieusement une obligation de résultat chez les équipes soignantes. Celles-ci multiplient donc les interventions pour venir à bout du moindre inconfort. Après la récupération par le mouvement des soins palliatifs, depuis des années, de l'idée d'une mort « douce »⁶, assistons-nous aux contrecoups de ce discours idéalisé qui laisse « présupposer que mourir est devenu facile quand on est accompagné, pris en charge d'une manière globale » (Jacquemin, 2001)⁷?

Ainsi, les soins palliatifs paraissent subir une transformation radicale. Que sont-ils devenus ? Demeurent-ils fidèles à la philosophie et aux valeurs qui sont au fondement de leur existence ou s'en détournent-ils ? Voilà ce à quoi l'auteure, infirmière expérimentée en soins palliatifs⁸, tentera de répondre. Pour ce faire, un retour sur l'origine et le développement des soins palliatifs permettra de camper les valeurs fondatrices de la discipline. Par la suite, une réflexion sur le rapport de la société moderne à la souffrance et la mort permettra d'introduire les logiques qui prévalent actuellement, s'imposent aux soins palliatifs et suscitent des défis considérables.

UN RETOUR SUR L'ORIGINE DES SOINS PALLIATIFS, LEURS VALEURS ET LEUR DÉVELOPPEMENT

En Occident, il y a un peu plus de cinquante ans, une révolution dans les soins de fin de vie s'est opérée. La société était alors à la fois fascinée par le développement inédit d'une médecine techniciste, mais également stupéfaite par le sort qu'elle réservait aux malades incurables. La médiatisation de situations d'acharnement thérapeutique⁹ suscitait une prise de conscience. Des voix s'élevaient pour plus d'humanité et de compassion envers les personnes mourantes. C'est ainsi qu'à la fin des années 1960, Cicely Saunders ouvrait à Londres une première unité de soins destinée aux cancéreux en fin de vie, le St. Christopher's Hospice. Après avoir constaté, à travers sa pratique en milieu hospitalier, le peu d'intérêt porté aux patients mourants et les multiples sources de souffrance¹⁰ devant lesquelles ils étaient laissés à eux-mêmes, Saunders était convaincue que la médecine devait revisiter son approche du mourir. « Elle était persuadée que lorsque les traitements actifs devenaient inefficaces et inappropriés, le moment était venu non d'un *nihilisme thérapeutique*, mais bien, plutôt, de passer d'une position *négative* à une approche *positive* »¹¹ (Lamau, 2014, p. 61). Cette « approche positive » enjoignait les soignants – en premier lieu les médecins – à considérer la personne en fin de vie comme un *tout*, dans sa singularité. La perspective de la mort prochaine était *acceptée*, c'est-à-dire qu'elle n'était « ni résignation de la part du patient ni défaitisme ou négligence de la part du médecin ». Alors, affirmait Saunders, « le *care* plutôt que le *cure* devait devenir le but du médecin. » (Saunders, 1974, cité dans Lamau, 2014). Cette vision des soins de fin de vie ne consistait pas uniquement en un devoir médical, mais elle revêtait également une portée sociale. Tout être humain, même au terme de sa vie, continuait d'être considéré comme un membre à part entière de la communauté. Trois objectifs étaient

ici visés : 1) lutter contre la solitude des mourants ; 2) s'opposer à l'exclusion dont la mort était l'objet dans nos sociétés occidentales et 3) promouvoir un contrepoids à la médicalisation de la mort (Higgins, 2009)¹². La dimension spirituelle, voire religieuse, était également présente dans cette approche et, selon la perspective de Saunders, essentielle dans le cheminement des patients. Comme l'explique Lamau (2014)¹³, au St. Christopher's « [l]on ne cherche pas à provoquer des conversions. Mais l'on se réjouit des pas que chacun fait sur son propre chemin. » (p. 64).

À la même époque, une psychiatre américaine d'origine suisse, Elisabeth Kübler-Ross, contribuait elle aussi à révolutionner l'approche des personnes en fin de vie. Autour d'interviews avec des personnes incurables, elle organisait des séminaires sur la mort et le mourir dont elle tirait en 1969 un livre devenu célèbre, *On death and dying*¹⁴. Kubler-Ross y échaufaudait une théorie décrivant les étapes par lesquelles passaient ceux qui cheminaient vers la mort. « Son intérêt le plus évident est d'éveiller les soignants [...] à la multiplicité des sentiments de ceux qui se savent ou se pressentent proches de la fin » (Lamau, 2001, p. 16). Tout comme Saunders, Kubler-Ross encourageait non seulement le monde médical à changer son approche de la fin de vie, mais elle conviait également la société tout entière à ouvrir les yeux sur ces réalités de la mort et du mourir.

Ainsi naissait le mouvement moderne des *soins palliatifs*¹⁵, dans un élan de contestation face à l'emprise de la médecine techno-scientifique sur la fin de vie, l'isolement de la personne mourante et son expropriation de l'expérience du mourir. Porteurs de bien des espoirs en faveur de la démedicalisation et la réappropriation de la mort comme l'ultime étape naturelle de toute vie humaine, les soins palliatifs ont gagné en crédibilité et se sont ensuite progressivement étendus en Occident. Des milieux de soins, des services en externe, des associations, des réseaux de recherche s'y sont voués et ont vu le jour peu à peu.

Le développement en contexte québécois

L'ouverture de deux unités de soins palliatifs à Montréal dans les années 1970, puis celle de la Maison Michel-Sarrazin à Sillery, en 1985, a permis l'implantation des soins palliatifs dans la province du Québec. Au cours des années suivantes, plusieurs autres ressources ont été créées, tant en milieu hospitalier qu'en milieu communautaire. Malgré cela, en 2000, le *Rapport Lambert-Lecomte*¹⁶ qui faisait état de la situation des soins palliatifs au Québec constatait la disparité et l'insuffisance des moyens pour répondre aux besoins de la population québécoise. Des efforts supplémentaires de la part des autorités et des personnes du milieu ont ensuite rendu possible la publication, en 2004, de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*¹⁷ et, en 2006, des *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*¹⁸. En juin 2014, l'adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie*¹⁹ (Loi 2) scellait en quelque sorte la légitimité des soins palliatifs en confirmant le *droit* des citoyens québécois de recevoir ce type de soins. En dépit de ces initiatives, comme nous l'avons précédemment souligné, les conditions dans lesquelles évoluent les soins palliatifs ne permettent pas toujours d'atteindre les objectifs espérés. Dans la pratique, nous constatons actuellement que les équipes se sentent sous pression et incapables de suffire à la demande. Le *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie*, du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), laisse d'ailleurs entendre que les moyens mis en place jusqu'ici n'offrent pas une réponse « optimale », dans un contexte où les besoins ne cessent d'augmenter²⁰. Ainsi, bien que les aspirations en matière de déploiement et d'accessibilité aux soins palliatifs soient réaffirmées depuis des années, force est de constater que les structures mises en place demeurent nettement insuffisantes et n'assurent en rien la pérennité des services. Cette incohérence peut soulever des doutes quant à la réelle volonté politique de soutenir et développer les soins palliatifs.

L'évolution dans la définition et la conception des soins palliatifs

Par ailleurs, le regard porté sur l'avènement des soins palliatifs permet un autre constat, cette fois-ci davantage en lien avec leur conceptualisation. Dans les dernières décennies, au fil du développement et de la structuration des services en soins palliatifs, clarifier leur nature, leur rôle et leur but est devenu incontournable. Plusieurs définitions et schémas explicatifs ont donc été élaborés par différentes organisations, dont l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Bien que certaines descriptions soient plus exhaustives que d'autres, on y retrouve invariablement des éléments communs dont, notamment, la recherche du soulagement de la souffrance multidimensionnelle vécue par la personne malade, la considération des proches, etc. À titre d'exemple, en 2014, l'OMS décrivait ainsi les soins palliatifs :

« une approche visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes et de leurs familles vivant une situation associée à une maladie avec pronostic réservé, à travers la prévention, le soulagement de la souffrance et par l'entremise de l'identification précoce, l'évaluation adéquate et le traitement de la douleur et des problèmes physiques, psychologiques et spirituels associés » (OMS, 2014)²¹.

En comparaison avec la pensée initiale de Saunders, on constate combien cette description des soins palliatifs tend à en rétrécir la portée pour surtout mettre l'accent sur l'évaluation puis le soulagement des symptômes et des inconforts. D'autres convictions chères à la pionnière des soins palliatifs paraissent ici éludées. Nous faisons ici référence, par exemple, à la primauté du *soin* (« care »), la reconnaissance de l'inéluctabilité de la mort à plus ou moins brève échéance ou encore la lutte contre l'isolement de la personne en fin de vie. Cette observation ne nous paraît pas anodine. Car au-delà de l'aspect pratique d'une description succincte, c'est bien davantage le reflet d'une métamorphose dans la conception même des soins palliatifs que nous décelons. Si les intervenants en soins palliatifs côtoient dorénavant

une clientèle plus variée, puisqu'on introduit les soins palliatifs plus « précocement » dans la trajectoire des maladies graves, ces soignants demeurent néanmoins les plus confrontés au mourir et à la mort. Pourquoi la définition donnée actuellement ne reflète-t-elle pas alors cette réalité et cette incontournable exposition ? Les soins palliatifs se réduisent-ils maintenant à soulager des symptômes « bio-psycho-sociaux-spirituels » en vue d'une meilleure « qualité de vie » ? Suivant cette logique, l'expérience de la fin de vie se limiterait-elle à l'émergence et à l'effacement de symptômes et de problèmes à résoudre, pour les soignants comme pour les personnes malades et leur entourage ?

Notre pratique clinique nous offre à ce titre bien des observations et permet des constats qui légitiment ce questionnement. Entre autres, il nous apparaît clairement que la tolérance aux signes et symptômes de fin de vie ne cesse de diminuer, tant du point de vue des patients et de leurs proches, que de celui des intervenants. Dans les milieux de soins palliatifs, les discussions et les préoccupations tournent d'ailleurs beaucoup autour de l'axe « évaluation-intervention » afin d'endiguer tout symptôme. Et lorsque la mort devient imminente, le recours aux sédatifs devient presque incontournable pour « garantir » le confort. On semble espérer une mort « sans son et sans image » comme le partageait récemment une collègue. Une mort sans bruit ni soubresaut, une mort aseptisée, en quelque sorte... Devant ces tendances et cette orientation des soins palliatifs, les aspirations de Cicely Saunders à l'effet de démedicaliser la fin de vie et de se réappropriier la mort comme une étape naturelle détonnent et sont périmées.

Malgré leur notoriété et leur développement incontestables, les soins palliatifs sont en crise autant dans leur organisation/planification que dans leur identité et leur fonction. Avérous (2019) parle ici d'une « difficile définition de l'objet et de la définition des soins palliatifs » (p. 149). Comment expliquer les ambiguïtés dans lesquelles ils sont plongés ? Se pourrait-il que ces écueils découlent en partie du rapport trouble de notre société moderne avec les réalités incontournables de la souffrance et de la mort ?

LA SOCIÉTÉ MODERNE, SON RAPPORT À LA MALADIE ET À LA MORT

Affirmer que notre société contemporaine est matérialiste et consumériste relève d'une évidence. Notre mode de vie axé sur la consommation s'est imposé au siècle dernier. Malgré ses effets délétères sur l'environnement et les écosystèmes, il continue d'être soutenu par nos gouvernements qui, en prétextant assurer le bien-être et la prospérité de la population, dirigent en fonction d'une croissance économique sans limites. Une « croissance économique, dont dépend la société de consommation, et qui est vue comme la clé du bien-être » (Suzuki, 2001, p.37)²². Il va sans dire qu'une proportion significative des citoyens adhère à cette équation, comme en témoigne notre niveau d'endettement sans précédent. « Nous vivons dans un monde de gratification instantanée, où les gens se définissent à travers ce qu'ils consomment, où ils sont souvent prêts à dépenser même s'ils n'en ont pas les moyens » (Dubuc, 2011)²³. Dans cette conjoncture, pour mieux alimenter la croissance économique, des doctrines politiques comme le libéralisme prennent de l'essor. Ce courant de pensée, prônant la libre compétition entre les agents économiques dans une quête incessante de profit, ne semble toutefois pas garant du bonheur promis. Pire encore, selon Avérous (2019), il tend à dénaturer et réifier la personne humaine, puisque :

« [c]hacun est sommé [...] d'être toujours meilleur que son voisin. La notion kantienne de dignité intrinsèque – au-delà de tout prix marchand – dérive vers la notion problématique de « capital humain ». Dans ce contexte, le problème ne serait pas tant la liberté excessive du sujet et son narcissisme pathologique que l'invention de l'« homme jetable » (p. 182)²⁴.

L'« homme jetable », c'est celui qui ne correspond plus aux critères de performance, qui n'arrive plus à s'adapter aux valeurs prédominantes, qui se sent inutile, improductif et qui, de ce fait, devient honteux. Honteux, par exemple d'être malade, en fin de vie, et de ne « plus servir à rien », comme on

l'entend souvent de la bouche de nos patients en soins palliatifs. L'esprit de performance et de productivité s'est répandu jusque dans notre système de santé, où on cherche plus que jamais à circonscrire les dépenses jugées inutiles. Des modèles de gestion se concentrent sur des ratios et priorisent la rentabilité des ressources humaines (le *capital humain*). On fusionne les hôpitaux, les départements et les listes de rappel des travailleurs à temps partiel ; on centralise les services ; on *pool*²⁵ les patients. Tout est organisé afin de rendre efficaces certains rouages de la machine. Dans cette logique organisationnelle et comptable, peut-on s'étonner que les relations et la proximité entre les soignants et les soignés ne soient plus une priorité ? Elles deviennent à la limite superflues, puisque chacun est considéré non pas pour sa valeur en tant que personne, mais bien pour ce qu'il apporte au système. Les personnes apparaissent dès lors interchangeables. Les bénéficiaires des soins occupent une position particulièrement ambiguë. D'un côté, ils constituent la raison d'être du système de santé, mais ne doivent pas d'un autre côté accaparer une part indue des ressources. Ainsi, chaque séjour en centre hospitalier, chaque service offert par le biais du CLSC²⁶ doit être justifié, et des « trajectoires » sont planifiées en vue des résultats gestionnaires attendus. La singularité des expériences de vie ou de maladie est sacrifiée à l'aune de l'efficacité et l'individu est renvoyé à lui-même dans l'appréhension de son vécu.

Au sein de ce système voué à la performance, la pratique même de la médecine se trouve encadrée par des mesures d'efficience. Les médecins de famille se voient imposer en clinique des quotas de patients et leurs collègues en centre hospitalier de courte durée sont fortement encouragés à « libérer leurs lits » dès que les malades sous leurs soins sortent de leur épisode « aigu ». La cadence de travail augmente et l'impression qui se dégage est parfois celle d'une médecine de « volume », d'une techno-médecine également, car l'État investit des sommes considérables dans la rétribution d'actes médicaux coûteux. Dans un contexte organisationnel pas tout à fait identique,

mais néanmoins similaire, un médecin en soins palliatifs français écrivait au sujet du délicat passage du traitement curatif au palliatif :

« Tout s'accélère. Il faut faire vite, et surtout, il faut pratiquer des actes. Annoncer à un patient l'arrêt de sa chimiothérapie constitue un temps médical complexe. Il s'agit d'une consultation qui sera longue. Il est logique que l'oncologue remette cette annonce à un moment où il pourra être réellement disponible. [...] Ce qui est moins logique, c'est que puissent entrer en compétition d'un côté un acte médicalement inutile, mais rémunérateur (*c.-à-d. prescrire la chimio*) et de l'autre, une intervention adaptée, mais « déficitaire ». (rapporté dans Hirsh, 2013, p. 19)²⁷

Cette citation rejoint le témoignage d'un hématologue québécois à la retraite qui nous confiait que, dans ses dernières années de pratique, 10 minutes lui étaient allouées par patient. Il reconnaissait avoir évité d'amorcer des discussions sur l'arrêt de traitement, dans l'espoir que l'initiative vienne éventuellement du malade lui-même, permettant de contenir ainsi les débordements émotifs pour lesquels il n'y avait pas d'espace et de temps. L'acte médical, soit la poursuite d'un traitement (devenu futile), se trouvait donc *de facto* priorisé par rapport à l'accompagnement indispensable à une prise de décision éclairée. Le patient incurable se voyait donc laissé à lui-même, isolé. Le rapprochement avec ce que dénonçaient Saunders et Kübler-Ross, il y a 50 ans, est plutôt évident.

Mais le cadre organisationnel n'explique pas à lui seul la perpétuation d'une médecine techniciste qui colonise et envahit la fin de vie. La mission, le but confié à la médecine, à sa science, se sont passablement modifiés dans le temps et modulent les conceptions occidentales de la vie comme de la mort. À ce sujet, Doucet (2015)²⁸ explique :

« L'éloge rendu à la science tout au long de ces derniers siècles met en relief la transformation de la vie humaine qu'elle opère. [...] L'idée d'allongement continu de la vie rendue possible par la science constitue un corollaire du progrès, c'est le vrai progrès. La médecine moderne est née d'une volonté de transformer la condition de l'être humain en faisant

disparaître la maladie et la souffrance. Cette lutte pour l’allongement de la vie, c’est-à-dire pour le progrès, la médecine de pointe la poursuit aujourd’hui sans relâche [...]» (p. 62)

Selon Avérous: « [i]l s’est bien produit, au fil des siècles, une déconstruction biomédicale de la mort [...], son assimilation à un accident, à une erreur de la nature, sur fond de croyance en la toute-puissance de la science » (p. 99). Cette idée qu’on en vienne à vaincre toutes les sources de maladie, du vieillissement et, en définitive, la mort elle-même, fait son chemin dans notre imaginaire collectif. On assiste d’ailleurs à un investissement considérable dans les thérapies de pointe, notamment dans des traitements adaptés aux profils génétiques ou aux systèmes immunitaires des patients. Parce qu’elles suscitent de nouveaux espoirs, ces thérapeutiques sont parfois poursuivies, ou même amorcées, à des stades très avancés de certaines maladies. Par exemple, il est de plus en plus fréquent d’entreprendre des démarches pour l’admission d’un malade cancéreux dans un milieu de fin de vie alors même qu’il poursuit un traitement d’immunothérapie. Pour les patients concernés, une confusion-entre l’espoir de vivre et la résignation face à la mort devient inévitable. Malgré la possibilité de suivis conjoints par des équipes de soins palliatifs, en marge des traitements actifs, il semble difficile pour ces malades de cheminer dans une préparation à mourir, puisque cette dernière option est synonyme d’abdication. « Dans le contexte d’une culture où la médecine moderne est engagée dans un combat acharné contre la mort, le palliatif représente l’échec du curatif ; il n’y a pas de continu » (Doucet, 2015, p. 32).

Cette rupture abrupte entre le « curing », voire l’obstination thérapeutique, et la confrontation à l’échéance ultime, se révèle d’autant plus douloureuse qu’elle met à nu une perte de repères face à la fin de la vie et à la mort. À ce sujet, Hirsh (2013) constate la vulnérabilité communément ressentie dans l’appréhension de ces réalités. Il écrit :

« La médicalisation de la vie jusqu’à son terme nous a beaucoup dépossédés d’une sagesse et d’une autorité exercées sur notre existence [...] ainsi que d’une

faculté d’anticipation, d’acceptation, d’intégration de processus considérés jusqu’alors naturels. [...] Nous sommes dépouillés [...] d’une certaine vérité dans notre relation à la mort, démunis de savoirs traditionnels, de rites qui signifiaient en même temps la capacité d’y faire face humainement et de nous y préparer de notre vivant, selon des valeurs de vie en famille et en société » (p. 142)²⁹.

Tout cela se vit dans une société fragmentée, devenue plurielle et offrant de moins en moins d’« horizons de sens » communs, pour reprendre l’expression du philosophe Charles Taylor³⁰. Privée, donc, des ancrages ayant permis aux générations précédentes d’affronter leur fin de vie, exclue de la société de consommation et de performance, incarnant l’échec d’une biomédecine aux idéaux de post-mortalité, la personne mourante n’a pas d’autres choix que de s’en remettre à elle-même pour envisager sa fin de vie et les deuils qui l’accompagnent. La question du sens – ou de l’absence de sens – peut alors cruellement se faire sentir. Il est fréquent d’entendre les patients nous interroger et demander: « mais à quoi bon continuer, à quoi ça sert ? ». Le désir d’en finir, de demander l’Aide médicale à mourir, peut s’inscrire dans cette logique. Certains y verront l’accomplissement ultime d’une autonomie individuelle qui est, comme le rappelle Doucet (2015), la « valeur centrale de notre modernité ». D’autres, toutefois, y décèleront plutôt « le dernier recours dans la résolution d’un cumul de dilemmes que l’on ne sait plus comment appréhender et selon quelles valeurs arbitrer » (Hirsh, 2013, p. 65)³¹. Dans le contexte d’une fin de vie médicalisée, où les soignants sont encouragés à préserver une certaine « distanciation » ou « neutralité » face aux personnes malades, « l’autonomie renvoie bien souvent à la solitude d’une décision assumée comme l’ultime affirmation d’une liberté » (Hirsh, 2013, p. 170).

À notre sens, s’il est une dérive, c’est celle de croire en un « individualisme de déliaison », pour emprunter l’expression de Moulin (2019), c’est-à-dire de penser l’être humain indépendant de ses congénères et apte à se suffire à lui-même. Dans un

univers matérialiste, favorisant l'apparition d'egos surdimensionnés, cette illusion peut facilement être entretenue, du moins parmi les bien-portants. L'abondance des égoportraits sur les réseaux sociaux est un exemple patent de cette propension actuelle à tout ramener à soi. Avec Avérous (2019), nous pourrions parler d'un « narcissisme pathologique ». Ou comme l'écrit Daneault (2010³²):

« Le centre du monde est devenu ce soi éphémère que nous sommes tous » (p. 31). Or, justement parce que nous sommes éphémères, l'inéluctable confrontation à la fin de la vie nous rappelle avec puissance notre profonde interdépendance. Une interdépendance ressentie avec encore plus d'acuité à travers la vulnérabilité imposée par l'approche de la mort. Ainsi, dans une expérience de fin de vie, qui rappelle à tout un chacun notre condition mortelle, l'autonomie ne peut être autrement que relationnelle. Elle « peut difficilement n'impliquer que le soi parce que l'autre fait déjà partie de soi » (Lavoie, 2013, p. 189³³).

Voilà pourquoi les pionniers en soins palliatifs insistaient tant sur l'importance d'investir dans la relation au malade mourant.

En résumé, dans notre société moderne, la mort et le mourir demeurent des réalités niées qu'on s'imagine pouvoir maîtriser ou, du moins, repousser grâce à une médecine de plus en plus sophistiquée. La personne incurable et en fin de vie, pour qui la science ne peut plus rien, se voit en quelque sorte abandonnée à elle-même, en marge d'un monde valorisant la consommation, la performance, l'autonomie. Avérous (2019) va jusqu'à dire:

« [...] il semble que nous n'ayons jamais eu aussi honte de nos fins de vie contemporaines, perçues le plus souvent comme indignes. Il semble ne jamais y avoir eu autant d'écart entre l'idéal sociétal et la condition humaine immuable, c'est-à-dire dégradable et mortelle. » (p. 91)

Des Aulniers (2010)³⁴ abonde en ce sens en affirmant que le mourant dérange et représente « le modèle contre-culturel en actes ». Définitivement, les valeurs et les principes à l'origine des soins palliatifs apparaissent à contre-courant de ce qui est le plus valorisé dans la société moderne. Cela explique pos-

siblement, en partie du moins, qu'ils ne parviennent pas à « leur pleine reconnaissance » (Avérous, 2019) et que leur pratique apparaisse changeante, voire même ambiguë. Sont-ils en train de se dénaturer ? Quel rôle social jouent-ils ou devraient-ils jouer ?

DES SOINS PALLIATIFS SOUMIS À DES LOGIQUES MÉDICALES ET HOSPITALIÈRES

Les soins palliatifs composent avec un champ de pratique complexe et délicat, dans cet « entre-deux, entre la vie et la mort » (expression empruntée à Avérous). Comme ils s'inscrivent dans la société contemporaine, « la façon dont ils sont considérés découle pour beaucoup des représentations actuelles, non dites, de la mort. » (Avérous, p.173). En effet, si on accorde une importance incommensurable à la prolongation de l'existence humaine, en investissant plus que jamais dans les moyens médicaux et techniques, la mort devient en contrepartie ce qui doit disparaître, être combattu et vaincu. Elle n'a plus aucun sens... « C'est pourquoi, selon Doucet (2009) devant l'incapacité médicale de prolonger la vie, la mort doit se faire vite. Il n'y a rien à tirer du fait de mourir ; il est le mal absolu » (p. 14)³⁵. Pour les soins palliatifs, qui tentent depuis des décennies d'appivoiser et d'instiller du signifiant à cette réalité collectivement rejetée, le défi demeure entier. Moulin (2019)³⁶ va même jusqu'à faire un « constat d'échec » dans la tentative de « changer le regard de la société sur la mort ». Selon Avérous (2019):

« [I]es soins palliatifs cultivent (...), depuis leur émergence, un commerce problématique avec la mort, une mort aux représentations chargées négativement dans l'imaginaire collectif. Créés justement pour répondre au phénomène de la mort honteuse et tenter de le réhabiliter dans la société, les soins palliatifs se trouvent en définitive vraisemblablement pris dans le piège d'une complexification de ce phénomène. La mort semble ainsi de plus en plus insupportable. La tension entre l'exclusion du mourant et l'hypertechnie médico-scientifique s'est exacerbée » (p. 97-98).

Paradoxalement, la reconnaissance des soins palliatifs à la fois par la communauté médicale et par l'État a peut-être contribué à mener les soins palliatifs dans ce cul-de-sac.

Dès son début, le mouvement des soins palliatifs a cherché à se tailler une place au sein du monde médical. Dans une certaine mesure, il y est parvenu (il existe d'ailleurs au Québec un programme d'un an de résidence en médecine palliative), mais au prix d'une certaine transformation. Maintenant calquée sur les autres domaines de la médecine, l'approche en soins palliatifs se fonde de plus en plus sur l'*evidence based* où l'objectivation de la réalité des patients, considérée sous l'angle d'une série de problèmes à résoudre, devient presque une fin en soi. Les recherches se multiplient, les outils de dépistage et les grilles d'évaluation également. Même la dimension spirituelle de l'expérience de fin de vie a conduit à l'élaboration d'instruments de mesure permettant une appréciation chiffrée du vécu du malade, avec la possibilité d'émettre des diagnostics tels que « détresse spirituelle ou morale » (Selman *et al.*, 2011, Vonarx, 2014)^{37, 38}. Pour Vonarx (2014)³⁹, ces diagnostics, tout comme les interventions ou protocoles qui s'y associent, « témoignent bien d'une surenchère diagnostique et thérapeutique [...] là où on pensait les experts et les technologies de tout acabit moins importants » (p. 37). Cette structure scientifique, que Bounon et Lassaunière (2014) associent au « scientisme médical », a comme objectif principal de cerner avec précision les problématiques des personnes en fin de vie afin d'intervenir efficacement dans leur résolution. Elle contraste grandement avec l'approche globale, axée sur la subjectivité et le vécu singulier du patient, prônée par les pionniers en soins palliatifs. Alors qu'Avérous (2019) parle d'un glissement de paradigme au sein de la discipline, Bounon et Lassaunière (2014) n'hésitent pas à accuser les soins palliatifs de dénier « le questionnement qui les avait mis en mouvement » (p.195). Ils affirment :

« [N]ous sommes entrés dans un monde où c'est le signifié qui fait loi et non plus le signifiant [...]. Nous cherchons des solutions pour nous éviter tout

questionnement existentiel et regardons l'individu souffrant comme une victime, en fuyant l'idée de subjectivité. Pour nous persuader que nous maîtrisons la vie, nous réduisons l'homme à ses *comportements*, et nous nous acharnons à l'objectiver, en comptabilisant, chiffrant, mesurant, quantifiant, qualifiant ou en évaluant ses différentes composantes » (Bounon et Lassaunière, 2014, p. 198)

Pour Bounon et Lassaunière (2014), les soins palliatifs sont devenus une spécialité médicale à part entière, habitée par la pensée dominante *cognitivo-instrumentale*, monopolisée par la construction d'une science ou d'un *savoir absolu* et *totalisant*. Tout en critiquant l'expérience de la multidisciplinarité en soins palliatifs, une « addition des sciences », Derzelle et Dabouis (2004)⁴⁰ abondent dans le même sens :

« Comme si, à l'impuissance structurelle de l'humain face à l'objection majeure que représente la mort ainsi que la douleur qui parfois l'accompagne, pouvait seul répondre un fantasme de toute-puissance manifesté par la sommation cumulative de tous les savoirs et modes particuliers de la connaissance » (p. 253).

Tel « l'arroseur arrosé », les soins palliatifs se seraient fait prendre. D'une position initialement subversive et contestataire face à la mainmise de la biomédecine (Moulin, 2019), ils en seraient venus à y prendre part en adoptant des schèmes de pensée similaires. Sur le terrain, il est d'ailleurs possible de mesurer combien la pratique des soins palliatifs s'est transformée au fil des ans. L'objectif ultime étant de toujours mieux soulager les symptômes des personnes en fin de vie, les interventions médicales se multiplient (perfusion intraveineuse, bloc intrathécal, neurolyse, radiothérapie palliative, etc.), la pharmacopée se développe sans cesse et les discussions entre les intervenants tournent inévitablement beaucoup autour de « l'agir technique ». Les protocoles à suivre, les effets recherchés et indésirables des médicaments à surveiller, les diagnostics à poser, etc., accaparent temps et énergie. Pour Bounon et Lassaunière (2014), les soins palliatifs sont « devenus des soins normés qui s'adressent aux phases terminales des maladies » et font « de la mort une pathologie ultime » dépouillant

«l'homme d'un rapport symbolique à la mort/vie» (p. 200). Sans y aller d'un jugement aussi sévère, il peut être néanmoins pertinent de se demander si les soins palliatifs n'auraient pas muté en une forme de « médecine de la symptomatologie » ? Lorsqu'on constate dans les milieux cliniques combien les soins palliatifs sont parfois réduits au simple contrôle de la douleur (Doucet, 2015), la question de leur instrumentalisation, au profit de la médicalisation de l'existence humaine, se pose.

Un autre facteur incontournable dans l'analyse de la situation actuelle des soins palliatifs est assurément leur institutionnalisation et leur intégration au système de santé. Si les premières ressources ont reposé sur l'initiative de quelques personnes, c'est vraiment leur reconnaissance par les instances décisionnelles qui a permis aux soins palliatifs de se déployer dans l'ensemble du Réseau de la santé. Ce faisant, les services institutionnalisés ont dû apprendre à composer avec les contraintes communes à tout le Réseau. Ainsi, le taux et la durée d'occupation des lits sont suivis et doivent être justifiés auprès des gestionnaires. Les chambres individuelles dédiées aux soins palliatifs dans les hôpitaux sont réservées pour les fins de vie imminentes avec, comme conséquence, d'en sortir les patients dont l'état clinique se stabilise moindrement. Les équipes soignantes conjuguent avec un roulement fréquent de personnel et peinent à consolider leur expertise. Le manque de ressources allouées freine l'intégration de travailleurs sociaux ou de psychologues. Les médecins de soins palliatifs se voient sollicités de toutes parts et peuvent être appelés à couvrir à la fois les consultations à l'urgence, les suivis sur les étages tout comme l'accompagnement des fins de vie sur les unités de soins palliatifs. On comprend aisément que la structure médico-hospitalière, avec ses normes standardisées et ses objectifs d'efficience, cadre plutôt mal avec les valeurs propres à la philosophie des soins palliatifs. Cet écart peut engendrer un important malaise pour les soignants, tiraillés entre leur idéal de soins et leurs conditions de pratique (Jacquemin et Mallet, 2001)⁴¹.

Entre la médicalisation de la fin de vie et les contraintes institutionnelles, entre l'objectivation du mourir et les préoccupations hospitalocentristes, l'évolution des soins palliatifs laisse songeur. Quelle place accordent-ils dorénavant à tout le vécu « intérieur » de la personne au crépuscule de sa vie, à ce qui est parfois indicible, enchevêtré dans l'appréhension de la mort et du mourir, ou simplement propre à l'expérience spirituelle qui peut s'y déployer ? N'y a-t-il pas une tendance à subordonner ces dimensions aux préoccupations organisationnelles (normes, trajectoires de soins), mais surtout corporelles (dépistage et évaluation de la symptomatologie sous toutes ses formes) ? Les psychanalystes Derzelle et Dabouis (2004)⁴² évoquent même une « récusation de toute vie subjective » par les soins palliatifs. Ils indiquent :

« ne traiter du rapport à la mort que sur le seul versant d'une interaction avec le corps du mourant, rabattre tout de la mort comme s'il n'était question que du corps [...], imaginer et penser l'accompagnement comme s'il n'était qu'une affaire purement duelle, une relation entre moi (soignant) [...] et l'autre revient à faire fi de la nécessaire [...] présence d'un troisième terme nécessairement culturel – religion, spiritualité, philosophie, [...] » [Derzelle et Dabouis, 2004, p. 261]

Les auteurs vont encore plus loin, en parlant du « *palliativement correct* » comme étant :

« [...] la mise à mort de la métaphysique au sens étymologique du terme comme lieu de questionnement sur la vie, la mort et la violence de cette dernière » [p. 262]

En d'autres termes, dans une tentative de contrôler et d'empêcher tout ce qui peut s'écarter de l'image idéalisée d'une mort tranquille, presque esthétique, exempte de tout symptôme incommode, et se déroulant au sein d'un environnement « bien rodé », serait-on en train de dépouiller les soins palliatifs de leur essence même ? Car comme le rappelle Doucet [2015], en référence aux convictions de Saunders, travailler avec le patient sur sa souffrance globale [ou douleur totale] va au-delà du soulagement. Il s'agit de l'accompagner « dans la lecture de

son histoire pour qu'il soit vivant jusqu'à la fin. Une telle démarche prend son sens dans un idéal spirituel très élevé» [p. 53] et demeure, à notre sens, constituée d'imprévisibilité. Doucet [2015] précise :

« Pour Cicely Saunders, la relation avec le malade et sa famille prend forme dans une vraie rencontre et dans la compréhension mutuelle, elle n'est pas le fruit d'une technique. Pour ce faire, s'impose une véritable communauté de soignants. Les documents [des] premières années [...] montrent des équipes qui échangent au sujet des malades [...]. On prend même le temps de se recueillir, de faire silence, de manière à ne jamais perdre de vue la personne dans sa totalité. [...] Cette conception des soins palliatifs paraît aujourd'hui impossible à réaliser, en raison de leur médicalisation, routinisation et bureaucratisation. Ne seraient-ils pas devenus des soins comme les autres, ne remettant plus en cause notre vision de la mort ? » [p. 53]

Tirillés dans leur identité profonde, ébranlés dans leur finalité, les soins palliatifs se retrouvent actuellement au cœur de bien des contradictions et les défis qui s'imposent à eux se révèlent de taille. Comment peuvent-ils continuer à tendre vers l'idéal d'une approche holistique face à la personne souffrante et en fin de vie, alors que le développement de la discipline et le contexte de pratique s'y prêtent si peu ? Comment peuvent-ils encore aspirer à humaniser le mourir et la mort, leur violence inhérente, dans une société profondément rebutée par ces réalités et qui souhaite l'annihilation de toute souffrance ? Comment peuvent-ils cultiver un équilibre entre certains de leurs principes fondateurs, dont la « très grande valeur de la vie [...], le caractère naturel de la mort » [Lamontagne, 2000]⁴³ et la réalité bien implantée de l'AMM ? Comment peuvent-ils éviter de verser dans les deux excès contraires ; soit celui d'un interventionnisme médical dans une tentative de maîtriser le mourir [depuis plusieurs années des auteurs dénoncent d'ailleurs le risque d'*acharnement palliatif*⁴⁴] ou, à l'inverse, celui d'un réductionnisme qui les cantonne, par exemple, dans un rôle de « consultants/spécialistes » pour le soulagement de symptômes physiques bien précis [ex. : la douleur] ?

EN CONCLUSION

Au cours des dernières années, les soins palliatifs se sont fait particulièrement remettre en question dans quelques-unes de leurs prétentions ; notamment celle de réhabiliter la mort comme une étape naturelle de la vie, ou celle de soulager suffisamment la souffrance pour constituer une alternative à l'AMM. Si les questionnements se multiplient et s'imposent, les réponses, elles, demeurent incertaines. Face à cela, les intervenants en soins palliatifs ne peuvent faire l'économie d'une réflexion approfondie sur leur pratique, à la fois individuellement et collectivement. Ils sont appelés à aiguïser leur jugement, à discerner leurs motivations profondes dans leur travail auprès des personnes souffrantes et en fin de vie, tout en prenant conscience des facteurs qui influencent la pratique en soins palliatifs. Avérous [2019] suggère que le fait de « se départir d'une logique médicale scientifique toute-puissante permettrait de poser des bases renouvelées en soins palliatifs » [p.179]. Dans cette ligne de pensée, elle enjoint les soignants à se « recentrer sur le sujet ».

Ultimement, les soins palliatifs ont à être réfléchis [à nouveau !], repensés et rediscutés dans des perspectives philosophique, éthique, sociologique et anthropologique. En effet, les préoccupations relatives à la fin de la vie humaine et à sa valeur, ne peuvent être réduites à des considérations médico-hospitalières, comme elles ne peuvent non plus être simplement reléguées au domaine légal [pensons ici à tout le battage médiatique autour de la Loi 2]. La mort et le mourir demeurent des réalités humaines complexes, existentielles. Elles interpellent chaque personne au plus profond d'elle-même et suscitent souvent une quête de sens révélant toute l'incertitude inhérente à ces expériences singulières. Pour les soins palliatifs, le corollaire devrait être une redécouverte de leur véritable identité qui exigera nécessairement de prendre du recul face à l'omniprésence des paradigmes d'objectivation et de contrôle. Avec Hirsh [2013]⁴⁵, nous en appelons à inventer une approche

du mourir qui trouvera sa dignité autrement que dans la seule affirmation d'une maîtrise dont les conséquences sont bien discutables.

NOTES

1. L'auteure remercie la D^{re} Marjolaine Tremblay, médecin en soins palliatifs au CHU de Québec, pour sa contribution à la réflexion qui sous-tend cet article.
2. E. Fleury (2018). Soins palliatifs : il y a « urgence d'agir ». *Le Soleil*, 12 décembre 2018.
3. L.-M. Rioux-Soucy (2005). Les soins palliatifs ont la vie dure. *Le Devoir*, 8 février 2005 ; Radio-Canada (2012). Gaspésie-Les Îles : Fermeture de la maison de soins palliatifs Le Radeau. Consulté à l'adresse : <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/576311/gaspesie-fermeture-leradeau> ; Fleury, E. (2018). Suspension des services externes en soins palliatifs de l'Hôtel-Dieu. *Le Soleil*, 15 novembre 2018.
4. G. L'Espérance (2018). Il n'y a pas d'opposition entre soins palliatifs et aide médicale à mourir. *La Presse*, 11 juin 2018. Consulté à l'adresse : https://plus.lapresse.ca/screens/f119a28c-fe34-49a3-bcc7-4a5399faf1bb__7C__0.html ; Breton, B. (2019). Moins d'idéologie, moins de souffrance. *Le Soleil*, 6 avril 2019. Consulté à l'adresse : <https://www.lesoleil.com/chroniques/brigitte-breton/moins-dideologie-moins-de-souffrances-57c2bc379e6fca898502dac2e606fcb0>
5. L. Roy (2019). Problèmes dans l'accès aux soins palliatifs. Une perspective dans la Capitale Nationale et le CHU de Québec. *Bulletin de l'AQSP*, 27 (1), 7-9.
6. D. Jacquemin (2001). Place des soins palliatifs dans l'évolution d'une philosophie du soin. In D. Jacquemin (dir.) *Manuel de soins palliatifs*, 2^e éd., p. 99-109.
7. *Ibid.*, p. 108.
8. Isabelle Martineau est infirmière de liaison à la Maison Michel-Sarrazin. Elle cumule plus d'une vingtaine d'années de pratique auprès des personnes en fin de vie.
9. R.D. McFadden (1985). Karen Ann Quinlan, 31, dies ; focus on '76 right to die case. *New York Times*, 12 juin 1985, section A, p. 1.
10. Cicely Saunders a développé le concept du *total pain* (souffrance globale) pour décrire la souffrance globale en fin de vie.
11. M.L. Lamau (2014). Origine et inspiration. Cicely Saunders à la naissance des soins palliatifs. *Revue d'éthique et de théologie morale*. 5 (282), p. 55-81. <https://www.cairn.info/revue-d-ethique-et-de-theologie-morale-2014-5-page-55.htm>
12. R.-W. Higgins (2009). Le « mourant » : une double exclusion. Dans D. Jacquemin (dir.) *Manuel de soins palliatifs*, 2^e éd., p. 41-48.
13. M.L. Lamau, *op. cit.*, p. 55-81.
14. E. Kubler-Ross (1969). *On death and dying*. New York : Macmillan Publishing co.
15. C'est au D^r Balfour Mount qu'on doit l'expression « soins palliatifs », autant acceptée en français qu'en anglais (palliative care), et qui a succédé aux termes « hospice care » avancé par Cicely Saunders.
16. Rapport Lambert-Lecomte (2000). *Le citoyen : une personne du début à la fin*. Rapport sur l'état de la situation des soins palliatifs pour l'Association Québécoise de Soins Palliatifs. Québec : ministère de la Santé et des Services Sociaux, direction des communications.
17. Ministère de la Santé et des Services sociaux-MSSS (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, éd. Québec. Dépôt légal Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2010.
18. Ministère de la Santé et des Services sociaux-MSSS (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, éd. Québec. Dépôt légal Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2006.
19. *Loi concernant les soins de fin de vie* (2014). chapitre S-32.0001. Éditeur officiel du Québec.
20. Ministère de la Santé et des Services sociaux-MSSS (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie. Plan de développement 2015-2020*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, éd. Québec. Dépôt légal Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2015.
21. Organisation mondiale de la santé (OMS). Soixante-septième assemblée mondiale de la santé, point 15.5 de l'ordre du jour provisoire, Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément de traitement intégré à toutes les étapes de la vie : Rapport du Secrétariat, 2014, 9 p. [En ligne]. [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_31-fr.pdf]. (Consulté le 1^{er} mars 2020)
22. D. Suzuki (2003). *L'équilibre sacré. Redécouvrir sa place dans la nature*. Fides.
23. A. Dubuc (2011). La consommation, une conception du bonheur. *La Presse*, 15 janvier 2011.
24. V. Averous (2019). *Les soins palliatifs. La honte et le sentiment d'indignité à l'épreuve de l'éthique*. Paris : Seli Arslan.
25. Dans le jargon du système de santé, « pooler » les patients signifie les regrouper et les rattacher à une équipe de médecins plutôt que de maintenir un suivi individualisé (un seul médecin pour chaque patient). De cette façon, un même patient est appelé à être suivi par un groupe de médecins.
26. CLSC : acronyme pour Centre local de services communautaires. Il s'agit de la « première ligne » du système de santé québécois.
27. E. Hirsh (2013). *L'euthanasie par compassion ?* Toulouse : Éditions Eres.

28. H. Doucet (2015). *La mort médicale est-ce humain ?* Montréal: Médiaspaul.
29. *Ibid.*, p. 142.
30. F. Côté-Vaillancourt (2009). Authenticité et communauté: la pensée politique (et québécoise) de Charles Taylor. *Québec français*, (153), 54-57.
31. Sans entrer dans le débat du « pour ou contre » l'Aide médicale à mourir (AMM), nous voudrions seulement affirmer notre conviction, à l'instar de Doucet (2015), que l'AMM n'est pas un acte privé, mais un geste éminemment social.
32. M. Boisvert et S. Daneault (2010). *Être ou ne plus être. Débat sur l'euthanasie*. Montréal: Les Éditions Voix parallèles.
33. M. Lavoie (2013). L'autonomie des personnes malades et en fin de vie. Dans D. Blondeau (dir.), *Éthique et soins infirmiers*, Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal, p. 175-196.
34. L. Des Aulniers (2010). Le statut culturel ambigu de la mort: entre marginalisation et héroïsation. Quels possibles pour l'accompagnement des mourants. Dans L. Hamelin-Brabant, L. Bujold et N. Vonarx (dir.), *Des sciences sociales dans le champ de la santé et des soins infirmiers*. Québec: PUL, p. 105-127.
35. H. Doucet, *op. cit.*, p. 14.
36. Moulin, P. (2019). Les soins palliatifs sont-ils encore un humanisme ? Présentation dans le cadre du 29^e congrès de l'AQSP, Montréal: 29 mai 2019.
37. L. Selman, R. Harding, M. Gysels, P. Speck et I.J. Higginson (2011). The Measurement of Spirituality in Palliative Care and the Content of Tools Validated Cross-Culturally: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*, 41 (4), 728-753.
38. N. Vonarx (2014). De la médicalisation malheureuse de la mort. *Spiritualité santé*, 7 (1), 36-39.
39. *Ibid.*
40. M. Derzelle et G. Dabouis (2004). L'impensé des soins palliatifs ou « beaucoup de bruit pour rien... ». *Cliniques méditerranéennes*, 69, 251-268.
41. D. Jacquemin et D. Mallet (2001). Discours et imaginaire des soins palliatifs: nécessité et modalité d'une distance critique. *Les Cahiers de soins palliatifs*, 3(1), 19-32.
42. M. Derzelle et G. Dabouis, *op. cit.*
43. C. Lamontagne (2000). Les soins palliatifs au Québec: principes fondamentaux et dérives. *Les Cahiers de soins palliatifs*, 1 (2), 3-16.
44. C. Nadeau (2003). Le patient polymédicamenté: de l'acharnement pharmacologique ? *Les Cahiers de soins palliatifs*, 4 (1), 55-63 ; C. Lamontagne, *op. cit.*
45. E. Hirsh, *op. cit.*