

Dominique Jacquemin • Enseignant-chercheur •  
Centre d'éthique médicale • Faculté Libre de Médecine •  
Université Catholique de Lille • 59.046 Lille Cedex •  
Donatien Mallet • Praticien hospitalier • Médecin responsable  
de l'Unité de lits de soins et de suite et de l'Unité de soins palliatifs •  
Hôpital Jean de Luxembourg • 59.481 Haubourdin •  
Courriel : djacquemin.cem@fupl.asso.fr

---

## **Discours et imaginaire des soins palliatifs : nécessité et modalité d'une distance critique**

**Dominique Jacquemin  
Donatien Mallet**

### **Au départ, un questionnement<sup>1</sup>**

**L**a présente contribution s'inscrit dans une triple expérience dont elle s'efforce de tirer certains développements et enseignements. Depuis plus de deux ans, le Centre d'éthique médicale de Lille a tenu un séminaire « Ethique et soins palliatifs » en vue de mettre au jour certains déplacements qui seraient apparus depuis une vingtaine d'années dans la pratique des soins palliatifs. Ce séminaire regroupe, outre l'équipe du Centre, une vingtaine de praticiens – médecins, infirmières, psychologue, sociologue, psychiatre – ayant une expérience significative de ce type de soin et d'accompagnement. Durant la même période, nous avons mis sur pied un groupe d'éthique clinique au sein de la Maison Médicale Jean XXIII de Frelinghien, établissement fondateur en soins palliatifs dans la région du Nord-Pas-de-Calais. Enfin, notre expérience d'enseignement dans le cadre du diplôme interuniversitaire de soins palliatifs (DIUSP) et la rencontre des étudiants nous ont également aidés dans notre questionnement.

La question que nous aimerions soumettre à la discussion est la suivante : *Après une période de militance et de résistance, quel statut donner au discours idéalisé, normatif des soins palliatifs pour que ces derniers gardent leur pertinence critique tout en ayant une chance de poursuivre leur développement ?* Dès le départ, nous voudrions rendre compte des divers présupposés de ce questionnement. Tout d'abord, il est manifeste que, lorsque les soins palliatifs ont vu le jour voici une trentaine d'années, ils se sont imposés sous le mode de la militance et de la résistance : ils mettaient en question certains manquements de la médecine quant à la rencontre du patient souffrant en fin de vie, et ont dû réellement faire œuvre de contestation opiniâtre pour pouvoir se faire progressivement reconnaître. En même temps, ils mettaient en œuvre de nouvelles pratiques dans la rencontre des patients et de leurs familles. Or, ils font maintenant partie de la médecine, sont devenus une quasi-spécialité et commencent à connaître les mêmes freins que toute pratique médicale ; nous y reviendrons. Afin de pouvoir être entendus puis reconnus, les soins palliatifs ont développé un idéal fort, mettant en évidence bon nombre

d'idéaux incontournables en ce qui concerne la prise en charge de la personne souffrante et en fin de vie, cet idéal devant être d'autant plus mis en évidence qu'on en était loin dans la pratique courante du soin : vision et prise en charge globale de la personne souffrante, reconnaissance de la fin de vie comme une étape de la vie et un moment de prise en charge médicale, caractère incontournable de l'équipe, nécessité d'un accompagnement interdisciplinaire pour rencontrer le patient dans l'ensemble de ses besoins, reconnaissance de la place centrale de la famille dans le soin et la visée d'accompagnement. Enfin, nous avons parlé de la capacité à pouvoir tenir dans cet idéal ; si nous voulons souligner cette dimension, c'est qu'elle ne paraît plus automatique étant donné certaines transformations des pratiques. En effet, si les soins palliatifs se sont essentiellement développés au sein d'unités fixes considérées comme lieu idéal de la rencontre du patient et lieu d'enseignement, d'autres modalités ont vu le jour. Il est de plus en plus question de nos jours de développer les soins palliatifs au sein d'équipe mobiles et de parler de soins palliatifs dans le cadre de tout type de service (médecine, chirurgie, convalescence, revalidation, etc.) :

dans un tel contexte, est-on en face des mêmes destinataires du discours des soins palliatifs, des mêmes soignants et des mêmes conditions ? Peut-on tenir exactement le même type de discours comme si l'on s'adressait tant aux soignants, patients et familles d'une unité de soins palliatifs ? Notre question est en fait la suivante : lorsque la pratique des soins palliatifs s'étend, se diversifie et se « dilue », est-on encore en droit de tenir un même discours à l'idéal fort, semblable à celui « des commencements », discours à même d'être non seulement entendu mais surtout mis en œuvre, sans renier pour autant les convictions qui le portent ? De plus, comment tenir le paradoxe de la critique d'un discours idéalisé qui se trouve socialement reconnu au point d'avoir acquis un quasi-statut d'obligation légale ?

Si cette question nous habite, c'est bien parce qu'elle traverse la pratique des soignants d'aujourd'hui et que les mutations de la pratique des soins palliatifs mettent parfois ces derniers en difficulté au regard de l'idéal de soin proposé. Nous voudrions en donner quelques exemples. Tout d'abord, on assiste de plus en plus à un décalage certain entre le discours idéal des soins palliatifs et leur condition concrète d'exercice lorsque leur

terrain d'application se voit étendu, et ce au regard des demandes tant des patients que des familles qui, eux, ont encore à l'esprit le discours « des commencements » à peine devenu présent dans les mentalités contemporaines. Une autre difficulté réside dans la culpabilité éprouvée par certains soignants lorsqu'ils ne parviennent pas à rencontrer l'idéal au cœur de leur pratique professionnelle, soit que les conditions ne leur en sont pas données, soit que l'idéal ne trouve pas sa réalisation dans la rencontre singulière de tel patient. Une troisième piste de questionnement rencontre ce que nous pourrions nommer les logiques d'excès au regard de l'idéal à traduire dans la pratique : des projets sur la mort de l'autre et toute la problématique de la « bonne mort » et de la prise en charge « réussie », les logiques nécessaires de réconciliation familiale, l'extension du soin aux familles, particulièrement dans les dynamiques de prévention du deuil, toutes situations invitant à s'interroger sur les limites du « bien-faire ». Enfin, nous voudrions soulever certaines impossibilités au regard des discours : écarter toute demande d'euthanasie, rendre idéale et « harmonieuse » toute fin de vie, réussir toute prise en charge totale des processus douloureux.

Si ces quelques pistes auront à être illustrées dans la suite, nous nous rendons compte de la difficulté de notre propos lorsqu'il s'agit de se situer de manière adéquate par rapport à l'idéal de soin tel qu'il se trouve promu dans les discours sur les soins palliatifs. Tout d'abord, il n'est pas question de remettre en cause pareil idéal du soin, ni la visée critique présente depuis la genèse des soins palliatifs<sup>2</sup>. Notre but n'est pas non plus de contester l'engagement réel – tant professionnel que personnel – des soignants qui, bien souvent, ont axé leur reconversion professionnelle dans les soins palliatifs au regard non seulement de l'idéal de soin postulé mais ont également subi les regards critiques concernant leur engagement, leur résistance par rapport à une manière habituelle et non respectueuse de rencontrer la personne souffrante, en fin de vie. Nous cherchons simplement à mettre au jour certains déplacements qui ont tout intérêt à faire l'objet de réflexion pour éviter aux soignants d'inutiles situations de souffrance et permettre à l'idéal des soins palliatifs de poursuivre sa visée critique dans de nouvelles conditions de développement.

## Déplacements

Après avoir rendu compte de notre questionnement de départ, nous voudrions mettre au jour certains déplacements de la pratique des soins palliatifs qui méritent d'être repérés et réfléchis. En effet, si les discours des soins palliatifs véhiculent un idéal fort, il importe de reconnaître certains déplacements de la pratique qui les remettent en question et invitent à s'interroger sur leur légitimité pratique. Dès le départ, nous tenons à signaler que les différentes pistes ici évoquées ont certainement déjà été envisagées dans la conscience que peuvent en avoir certains soignants<sup>3</sup>, mais qu'elles ont rarement été réfléchies au regard des discours en tant que tels.

Certains déplacements, parfois sources de tension entre l'idéal et la pratique, peuvent être repérés au regard de la prise en charge du malade en soins palliatifs :

- On dit que les soins palliatifs se sont développés pour rencontrer une non-reconnaissance de la mort au cœur de la pratique de la médecine contemporaine et que les unités de soins palliatifs (USP) ont vu le jour pour assumer cette mission. Or, on remarque

aujourd'hui que le retour à domicile est prôné lorsque le malade est stabilisé en ce qui concerne ses symptômes, et particulièrement sa douleur. Les USP ne seraient-elles plus des lieux où il est possible de mourir ? Comment parvenir à concevoir la non-exclusivité de lieux médicalisés où il soit possible de mourir ?

- On souligne le caractère essentiel de la prise en charge globale du patient avec le temps qui y est inhérent, mais les évaluations économiques de la prise en charge palliative ont tendance à raccourcir la durée des séjours et risquent de remettre en cause de la sorte l'idéal prôné par ce type de soins.
- On insiste sur l'importance de l'accompagnement ; or, celui-ci nécessite du temps qui n'est pas toujours donné aux soignants étant donné les normes de rentabilité et de rotation des lits imposées aux unités de soins. De plus, toute unité de soins, même de soins palliatifs, se trouve confrontée à des contraintes institutionnelles (légales et administratives) auxquelles on doit pouvoir faire face.
- En un mot, si on parle généralement de la place centrale accordée au sujet souffrant qu'il importe

de pouvoir rejoindre, la pratique des soins palliatifs ayant pris place dans la médecine se trouve soumise à des contraintes semblables : évaluation, quantification du travail, contraintes administratives et de rendement (par exemple, l'impossibilité d'accueillir des cas lourds de type sclérose latérale amyotrophique).

D'autres déplacements seraient davantage liés au souci du « bien-faire » et aux excès qu'il peut produire :

- Au nom du vouloir « bien faire », on insiste sur les notions d'accompagnement, de réconciliation, de projet pour celui qui va mourir, et le risque est présent de glisser vers une psychologisation du mourir. Au nom de la rencontre d'une subjectivité, le risque d'une objectivation de l'autre, dans ses dimensions psychologiques, peut se profiler lorsqu'il est soumis à nos propres projets.
- Au souci de considérer l'importance de la famille risque de correspondre une intrusion dans la recherche des causes du mal-être du patient, un excès de responsabilité des soignants cherchant à réconcilier, réduire les conflits, prévenir les souffrances de cette dernière.

Il est également possible de réfléchir à la tension imposée à l'idéal prôné par les soins palliatifs lorsqu'il est confié aux équipes mobiles de soins palliatifs :

- On les présente généralement comme des lieux privilégiés pour la diffusion de l'esprit palliatif au sein des services hospitaliers, et elles se trouvent parfois réduites à des instances d'organisation psychosociale des patients en soins palliatifs, particulièrement en ce qui concerne l'organisation des retours à domicile.
- Si cette mission de diffusion d'une philosophie du soin est importante, comment se situer lorsque, par souci pratique et pour favoriser l'acceptation de leurs interventions auprès du patient et des familles, les équipes doivent cacher leur véritable identité ?

La notion de limite et de maîtrise serait une autre catégorie, certes seconde pour revisiter ce qui vient d'être décrit, permettant d'interroger la pratique des soins palliatifs au regard de ce qui est affirmé par rapport à la rencontre singulière du patient pour lui-même.

- Que faire quand des situations de fin de vie ne sont pas paisibles ? Le recours à la sédation ne peut-il pas révéler parfois une incapacité de

rencontrer l'expérience de la limite au regard d'une prise en charge idéalisée ? N'est-il pas à envisager dans une certaine visée de maîtrise, animée par l'absolutisation du souci antalgique envisagé pour lui-même ?

- Jusqu'où aller dans la prise en charge globale « au nom de la réconciliation » (rappeler des familles), dans la prévention de deuils (son caractère normal ou anormal) ? Certaines relations d'expériences donneraient parfois à penser qu'une « toute puissance palliative » serait à même d'intégrer toutes limites en se les appropriant, en voulant tout maîtriser au risque d'une extension excessive de la responsabilité de soin. Où commencent et finissent les soins ? Le risque pourrait être à nos yeux que les soins palliatifs, par le lieu même où ils s'exercent, en arrivent à médicaliser l'ensemble de l'existence, y compris dans ses dimensions relationnelles.
- La question de la limite peut aussi s'appliquer à la notion d'interprétation. Au nom de « vouloir bien soigner » et bien faire, il est souvent fait référence à l'importance de connaître l'histoire du patient, son histoire familiale, etc. Or, quand des problèmes se posent, l'équipe

interprète, essaye de comprendre. Quelle extension et quelle légitimité peut avoir cette interprétation ? En fonction de quels critères, de quelle vision du soin et de l'accompagnement l'interprétation est-elle à l'œuvre chez le soignant (on pourrait penser ici au retour à domicile pour le bien du malade...) ? Et ce, d'autant plus que les interprétations peuvent s'avérer sensiblement différentes en fonction du rôle de celui qui interprète dans l'équipe (l'interprétation du médecin, de l'infirmière ou du bénévole ne sera pas nécessairement identique).

Enfin, il nous semble possible de mettre en évidence un autre déplacement qui traverse les soins palliatifs au regard de leur position « historique » par rapport à la médecine.

- On dit qu'ils se sont développés dans une distance critique par rapport à la médecine, or leur institutionnalisation et leur reconnaissance sont aujourd'hui le signe manifeste qu'ils font partie de cette même médecine et attestent de la médicalisation contemporaine de la mort.
- Par rapport à un positionnement qui veut se distancier de certains aspects de la pratique médicale, comment

les soins palliatifs instaurent-ils réellement avec la mort une autre relation que celle de la maîtrise, même si cette dernière n'est plus ici de l'ordre d'un objectivisme technique ?

- Enfin, on dit que les soins palliatifs visent à soulager la souffrance des soignants par l'existence des groupes de parole, ce qui ne serait pas le cas ailleurs. Cependant, quelle souffrance se trouve effectivement visée ? Il s'agit certes de la souffrance psychologique, mais qu'en est-il de la souffrance morale comme interrogation et limite par rapport au souci de « bien faire », de la souffrance sociologique liée aux demandes adressées par la société concernant certaines carences de la médecine ?

Il serait certes possible de développer davantage ces différents déplacements sources de tensions dans la pratique et de les affiner sur le plan de l'analyse, ce qui n'est pas possible dans le cadre de cette contribution. Les développements ici proposés suffisent cependant pour mettre en évidence certains écarts entre les discours fondateurs en soins palliatifs et leur traduction effective dans la pratique du soin, constat que nous voulons ici

sans jugement de valeur. Il s'agit simplement de constater l'impossibilité de traduire dans la pratique la totalité de l'idéal d'une prise en charge palliative dans sa cohérence à rencontrer la singularité de la personne souffrante ou en fin de vie. Devant pareil constat, faut-il remettre en cause cet idéal pour proposer une charge de soins moins exigeante au regard de ce que nous appellerions la philosophie du soin prônée par la pratique palliative, pour favoriser « un sens du tenable » ? Tel ne sera pas notre propos, car nous aimerions plutôt réfléchir à l'articulation, à l'accueil de cet idéal au cœur de la pratique soignante.

### **La place de l'idéal : entre normativité théorique et pratique**

Pour réfléchir à la place de l'idéal des soins palliatifs au cœur d'une pratique professionnelle, il importe tout d'abord de se rendre compte que les soins palliatifs sont sous-tendus par un imaginaire tant interne qu'externe. Cette notion d'imaginaire, nous l'empruntons à C. Castoriadis lorsqu'il souligne l'importance, pour une société, de posséder un ensemble de valeurs qui donnent sens et signification à un ensemble de pratiques et qui, par intégration implicite de la

part des individus, lui donne sa cohérence<sup>4</sup>. En effet, les soignants ont une perception du sens du bien-faire au cœur de leur pratique, une vision idéale qui modèle le soin, et la société possède également une vision implicite de ce que sont les soins palliatifs et de ce qu'ils peuvent apporter au cœur d'une médecine technique et objectiviste. Cet imaginaire n'est pas à penser d'abord comme un discours explicite, conscient, mais comme un ensemble de valeurs, d'idéaux qui modèlent les pratiques soignantes, induisent des manières d'être et de faire avec toutes les finalités du soin, de l'accompagnement et de la prise en charge globale qui y sont inhérentes. Ainsi, en observant ou en se mettant à l'écoute de la manière dont se vit une pratique professionnelle, il est possible de repérer les valeurs, les enjeux qui la structurent et lui donnent sens. De plus, cet imaginaire en tant que valeurs implicitement partagées trouve toute son importance dans une volonté de rassemblement des acteurs en soins palliatifs : c'est autour d'un certain nombre de valeurs et de finalités du soin qu'ils se reconnaissent et que le mouvement tend à affirmer son identité spécifique propre.



Ainsi, lorsqu'on s'efforce de repérer l'imaginaire à l'œuvre dans la pratique des soins palliatifs, on peut le rencontrer à travers une double normativité, ce que nous appellerions une normativité théorique et une normativité pratique, deux manières de clarifier ce qu'il importe de faire dans la rencontre singulière du patient. La **normativité théorique**, ce serait celle qui se retrouve dans les discours généraux des soins palliatifs, ceux qui s'efforcent de préciser les grands enjeux du soin et les différentes facettes incontournables de la prise en charge de la personne souffrante, discours mobilisateurs et identitaires : lutte contre tout processus douloureux, vision et prise en charge globale de la personne souffrante, reconnaissance de la fin de vie comme une étape de la vie, caractère incontournable de l'équipe, nécessité d'un accompagnement interdisciplinaire pour répondre au patient dans l'ensemble de ses besoins, reconnaissance de la place centrale de la famille dans le soin et la visée d'accompagnement. Cette normativité du discours a son importance dans une dynamique de présentation et de motivation, souvent utilisée en contrepoint des carences habituellement rencontrées dans la prise en charge des patients en fin de vie.

À côté de cette normativité théorique, ou plutôt en prolongement de cette dernière, on retrouve une **normativité pratique** au cœur du soin, de la pratique soignante. Cette normativité pratique, elle non plus, ne se situe pas d'abord dans le discours mais se décrypte essentiellement dans l'analyse du sens du « bien-faire » en ce qui concerne les pratiques professionnelles : c'est tout ce qui s'impose au nom des bonnes pratiques, ce sont les habitudes et les défis du soin pour satisfaire au mieux la singularité d'une personne souffrante en fin de vie. Elle se situe de ce fait entre la mise en œuvre d'un imaginaire toujours présent et sa traduction dans une normativité théorique, autrement dit ce qu'il importe de faire pour bien faire. On peut trouver bon nombre d'exemples de cette normativité pratique, de ces valeurs qui émergent de la pratique, dans les quelques pistes évoquées précédemment : la nécessité d'accompagner tant le patient que la famille dans un cheminement personnel qui est à faire dans la perception d'une mort prochaine, la suppression des prises en charge techniques, l'idéalisation de l'équipe comme ensemble de professionnels fondant les processus de décision, élucidation de la mort comme confrontation indi-

viduelle et collective, mandatée, à la mort de l'autre – ce sont toutes ces conceptions de la « bonne mort » vers laquelle il faut tendre, l'évidence que le patient ne peut, dans son cheminement, dénier sa mort –, l'importance d'ouvrir des chemins d'avenir, de renouveau, de réconciliation pour le patient et ses proches. Ce sont toutes dimensions qui traduisent un souci de prise en charge totalisante : rejoindre au mieux, et parfois dans une visée quelque peu volontariste, tous les éléments de vie d'une personne au terme de l'existence.

Or, tant par rapport à cette normativité théorique, les discours idéaux du « bien faire », que par rapport à cette normativité pratique émergent dans la pratique des distances, des tensions, des impossibilités voire parfois de la culpabilité : voir le patient incapable de « faire son chemin », patient « souffrant-résistant », mort survenue dans une dynamique de non-apaisement, impossibilité de réconcilier des familles et de refaire l'histoire, agonie difficile, conflits d'équipe dans l'appréciation de situations singulières. En un mot, ce sont toutes ces situations de soins où l'idéal ne peut être effectivement ni rencontré ni mis en œuvre.

Considérant cela, et au regard de notre questionnement de départ – faut-il remettre en cause l'idéal ? –, il importe que les équipes soignantes puissent repérer ces trois dimensions qui modèlent leur pratique : l'imaginaire, la normativité théorique et la normativité pratique. Ainsi, lorsqu'une non-adéquation entre ces différents niveaux et la rencontre singulière du patient apparaît, il devrait être possible d'appréhender les origines du décalage entre théorie-pratique et de pouvoir le relativiser en reposant au mieux, et de la manière la plus rationnelle possible, la question de la finalité des soins et de l'idéal qui la sous-tend ; on devrait parvenir à formaliser le lieu à partir duquel on parle lorsqu'on identifie des problèmes tout en mettant au jour les présupposés qui l'habitent. Bien sûr, se pose ici la question des moyens pour reconnaître ces déplacements lors de situations de soins difficiles ; nous allons y revenir en envisageant une possible démarche d'éthique clinique.

### **Soins palliatifs : fonction critique et éthique clinique**

Le repérage des décalages parfois source de processus culpabilisants tant pour les soignants, dans leur expérience singulière et leur travail

d'équipe, que pour les familles représente un enjeu essentiel pour l'avenir et la crédibilité de l'avenir des soins palliatifs. En effet, il importe de réfléchir à ces questions pour que les soins palliatifs puissent garder une saine fonction critique au cœur de la médecine contemporaine en laissant vivante, et de manière critique, la possibilité de reconnaître et de questionner la réalité de la mort dans la pratique de cette dernière. De plus, il importe que cette pratique revisitée du soin puisse rester un idéal accessible dans la quotidienneté.

Et c'est ici qu'une pratique d'éthique clinique<sup>5</sup> comme capacité de revoir en équipe certains processus de décision peut trouver sa pertinence. En effet, l'éthique clinique s'efforce de rassembler des soignants pour les soutenir dans leur effort d'instauration d'une prise de conscience critique, éthique, des enjeux qui traversent leur pratique, sur base de la relecture *a posteriori* d'expériences de soins ayant posé problème. Axée essentiellement sur la narration de cas cliniques, cette méthode permet de reposer la question des valeurs, de la finalité d'une prise en charge au regard des différents processus de décision qui ont été à l'œuvre dans une situation singu-

lière. À travers ce travail de relecture et de questionnement d'une pratique, ce sont les déplacements, source de tensions, qui apparaissent tels que nous les avons explicités. Le rôle de l'éthique clinique serait tout d'abord d'aider les soignants à percevoir, à travers leur propre exercice du soin, l'existence de ces déplacements afin d'en percevoir l'origine. L'origine se situerait à nos yeux dans un passage indu entre l'imaginaire et ses deux normativités considéré comme immédiatement applicable à la pratique, alors que **la pratique soignante n'aurait qu'un seul statut de médiation de cet imaginaire**. En effet, l'éthique clinique devrait permettre de comprendre qu'il n'est pas question de transcrire un imaginaire dans une pratique soignante mais bien de réfléchir aux conditions de possibilité pour que la prise en charge singulière d'un patient puisse le rencontrer au mieux, en tenant compte des aléas éthiques des conditions imposées à la pratique en tant que telle et de celles inhérentes à la situation du malade. Ce processus éthique visant à reposer les questions de finalité – Que cherchons-nous ?, Pourquoi ?, Comment ? – devrait permettre de prendre suffisamment au sérieux, et de manière critique, un idéal de soins, et particulièrement

celui des soins palliatifs, tout en restant conscient de la nécessaire distance entre idéal et application de ce dernier, entre transcription et médiation pratique de ce dernier. En ce sens, l'éthique clinique pourrait offrir la nécessaire médiation entre idéal et pratique tout en permettant de dissocier l'imaginaire comme ensemble de valeurs de leur dimension uniquement prescriptible et théorique.

Ce premier travail de repérage étant fait, il serait ensuite question de s'efforcer de le gérer. Cela devrait être possible moyennant l'expérience de la confrontation à la totalité. Il importe en effet de prendre conscience que la quête fallacieuse de traduction pure et simple d'un idéal, autrement dit d'un imaginaire, se trouve sous-tendue par une **quête de la totalité** particulièrement présente en soins palliatifs. En effet, à travers l'impératif d'une prise en charge globale du patient, c'est souvent une prise en charge totalisante qui se trouve implicitement présente : en cherchant à tout globaliser, à vouloir tout récapituler de la vie et surtout de la mort du patient par le biais du soin, on risque de nier toute la part d'altérité inévitablement présente dans cette rencontre singulière. Le rôle de

l'éthique clinique aurait ainsi à faire comprendre le caractère légitime de la non-clôture d'une prise en charge soignante, le caractère normal d'expériences de soins qui ne soient pas, par nature, totalisables. Il serait ainsi possible de saisir la normalité d'une mort qui échappe, d'une impossibilité de tout pouvoir réconcilier, de la persistance de demandes de mort, d'une douleur non totalement maîtrisable. En un mot, l'éthique clinique aurait bel et bien pour tâche de redonner à la pratique soignante un statut de médiation de l'idéal et non de transcription de ce dernier : réfléchir aux conditions optimales d'un bien-faire tout en sachant que l'idéal nous échappe étant donné l'altérité radicale de ce qu'il est question de rencontrer, la singularité d'un patient confronté lui-même à l'altérité de sa propre mort. Ainsi, il serait question, pour l'éthique clinique, d'offrir aux soignants la possibilité concrète de disjoindre toute visée totalisante du soin, tout idéal « absolutisé » par une capacité de tenir ensemble le oui et le non de l'idéal, autrement dit encore de prendre acte de la légitime résistance tant du patient que des soignants eux-mêmes à un idéal de fin de vie envisagé de manière non critique.

Derrière tout cela, c'est un service qui pourrait être apporté à la subjectivité éthique du soignant. Si un certain imaginaire des soins palliatifs contribue parfois à un processus de défense du soignant – croire que tout est possible et qu'on a les moyens de rencontrer pratiquement pareil défi –, l'expérience concrète du soin conduit à une évaluation sensiblement différente. Le rôle d'une éthique clinique considérée comme processus critique pourrait réintroduire l'altérité et la non-clôture totalisante comme autre processus de défense, c'est-à-dire comme des dimensions constitutives du « bien-faire » dans le soin. Cela devrait avoir des conséquences tant *ad intra* qu'*ad extra* de la pratique palliative. D'un côté, certains excès précédemment développés pourraient être reconnus pour ce qu'ils sont et diminuer la charge de culpabilité du soignant devant une « mission impossible » et, d'un autre côté, le discours des soins palliatifs remis à sa juste place, comme visée et non comme idéal transposable, pourrait garder davantage de pertinence et de réalisme au cœur d'une pratique soignante non cloisonnée au milieu spécifique des soins palliatifs, aux unités et équipes mobiles de soins palliatifs.

## En conclusion

Est-il dès lors question de remettre en cause le discours idéalisé des soins palliatifs ? Toute la réflexion entamée devrait permettre de répondre à cette question implicitement posée depuis le début de ce parcours. Il nous est possible de réaffirmer que l'idéal des soins palliatifs tel qu'il se trouve véhiculé dans les discours généraux de la prise en charge palliative n'est pas à remettre en cause : les soins palliatifs constituent une réelle possibilité critique au cœur de la médecine contemporaine pour remettre le patient au centre d'une pratique soignante davantage sensibilisée à le comprendre et à répondre à l'ensemble de ses besoins. C'est plutôt le statut pratique de ce type de discours qu'il est nécessaire de remettre en question. Il importe de comprendre que ce discours, transcrit socialement en imaginaire, est producteur de normes tant théoriques que pratiques auxquelles il convient de donner un statut de médiation et non de transcription pure et simple sur le plan de l'acte de soin. Pour reprendre ici une catégorie de J. Ladrière, celle d'un « eschaton » de la raison<sup>6</sup>, on pourrait affirmer que les discours idéaux des soins palliatifs ne

garderont leur pertinence pratique et critique que dans la mesure où ils resteront dans une dynamique eschatologique, tenant en même temps le « déjà là » et le « pas encore », le « déjà là » d'une visée du bien-faire à traduire au mieux dans le soin et le « pas encore » d'une altérité qui empêche la totalisation d'un idéal dans les faits.

## Références

1. Les premiers éléments de cette contribution furent présentés lors du Congrès de la SFAP, Strasbourg, juin 2000.
2. Pour s'en convaincre, on pourra se rapporter à D. Jacquemin, « Intérêt des soins palliatifs pour penser une philosophie du soin », dans *Ethica Clinica*, n° 16, décembre 1999, p. 4-11.
3. On pensera par exemple à M. Ruzniewski, M.-S. Richard, « Illusions en soins palliatifs », dans *Info Kara*, n° 30, juin 1993, p. 5-10. Collectif, Soins palliatifs et éthique : comment garder la tête froide ?, *Ethica Clinica*, n° 16, décembre 1999, 57 p.
4. « Et, pour qu'une signification sociale imaginaire soit, il faut des signifiants disponibles, mais surtout des signifiés individuels (comme perçus, pensés ou imaginés par tel sujet). » C. Castoriadis, *L'institution imaginaire de la société*, Paris, Seuil, 1975, p. 201.
5. Pour plus de détails sur cette pratique, on pourra se rapporter à B. Cadoré, *L'éthique clinique comme philosophie contextuelle*, Québec, Fides, 1997, 62 p.
6. J. Ladrière, *L'éthique dans l'univers de la rationalité*, coll. Catalyses, Artel/Fides, Namur, 1997, p. 193 : « Parler d'un "eschaton" de la raison, ce n'est après tout qu'une autre manière de dire qu'un sens de la vérité – non seulement la vérité théorique mais aussi et surtout la vérité éthique – est à faire, non parce qu'elle relèverait d'une relativité inéluctable ou d'une créativité arbitraire, mais parce que son avènement dépend en définitive d'une volonté intégrale de fidélité à une visée qui est davantage de l'ordre de l'espérance que de l'ordre du savoir. »