

Hubert Marcoux, M.D., M.A., CCMF, FCMF • Professeur adjoint •  
Département de médecine familiale • Université Laval • Québec •  
Courriel : hubert.marcoux@mfa.ulaval.ca

---

## **Le dialogue, un enjeu important pour les soins palliatifs dans le contexte de la médecine technique**

**Hubert Marcoux**

**L**a pratique médicale et l'utilisation de la technologie sont deux réalités contemporaines indissociables. Les soins palliatifs évoluent dans ce contexte. Pour une part, on peut même dire que ces soins sont une réponse aux limites que pose la médecine technoscientifique. On constate souvent que l'appareillage technique fait obstacle à la relation soignant-patient et contribue à la déshumanisation de cette dernière. Dans nos analyses concernant le lien entre la technologie et la relation soignant-patient, l'accent est souvent mis sur l'environnement créé par la technologie. Mais plus en profondeur, n'y a-t-il pas lieu d'analyser l'impact de la technologie sur le dialogue soignant-patient ? Cet article propose de voir en quoi la technologie influence la relation soignant-patient dans le contexte de la pratique en soins palliatifs. Pour ce faire, l'arrimage entre l'approche technologique et les soins palliatifs est présenté. Par la suite, le modèle de relation dit de l'« expert » qui découle de la médecine technoscientifique est discuté d'une manière critique au regard de la déshumanisation des soins qu'il favorise. Puis une analyse plus spécifique de l'impact de ce modèle sur la pratique en soins palliatifs est amorcée, notamment en soulignant certains enjeux éthiques.

### **La place des soins palliatifs dans la culture technoscientifique**

La pratique médicale évolue dans un univers où la technologie et la science occupent une place importante. En réaction à une médecine qui traite de plus en plus et prend soin de moins en moins est né le mouvement des soins palliatifs orienté vers le soulagement de la souffrance et l'écoute des patients. Ce mouvement d'humanisation des soins intègre aussi la réalité de la mort et offre un autre sens que celui imposé par le positivisme médical.

Le principal défi qui se pose au clinicien est de faire le passage entre l'approche technique et scientifique, qui est le plus souvent l'apanage de la médecine curative, et ainsi convenir que les objectifs de soins et de traitement sont maintenant orientés vers des interventions à visée palliative. Tout se joue autour d'une gestion sage de l'incertitude. L'activité médicale a pour objet de réduire au minimum l'incertitude engendrée par la maladie. Or, chez les patients dont la maladie compromet la survie, l'incertitude et les enjeux qui en découlent sont très importants. Concrètement, cette situation se traduit le plus souvent, implicitement ou explicitement, en ces mots : « Docteur, combien de temps me reste-t-il à vivre ? »

Autrement dit, « Que m'est-il permis d'espérer ? » On saisit facilement la difficulté de la question, et voire même l'impossibilité d'y répondre avec certitude. Dans ce contexte, la médecine technique, avec son appareillage, travaille dans un premier temps à augmenter la certitude diagnostique et à convenir de la meilleure certitude thérapeutique (c'est-à-dire du meilleur traitement possible permettant d'infléchir le cours des événements), et finalement à convenir de la meilleure certitude pronostique. Cette dernière certitude augmente plus on avance vers l'étape de la mort.

Toute cette gestion de l'incertitude créée par la maladie se fait le plus souvent dans les milieux hospitaliers qui possèdent la technologie et les experts capables de l'utiliser afin d'élaborer une certaine réponse. Cependant, quelle est la valeur de cette réponse ? Il est utile de se poser la question surtout pour convenir de sa pertinence chez le patient atteint d'une maladie incurable qui compromet sa survie. Il n'est pas habituel de questionner la valeur de la réponse technoscientifique à la maladie pour la simple et bonne raison que, dans notre société, on ne remet pas en question l'avis des experts de la technoscience. Quand l'expert a parlé,

que reste-t-il à dire ? Qui peut remettre en question l'expert, sinon un autre expert ? Toutefois, quand il s'agit de fin de vie, y a-t-il une autre réponse que celle des experts de la technoscience ? La parole du patient et la réponse qu'il élabore ont-elles une valeur ?

Les soins palliatifs invitent à changer la question du « Quand vais-je mourir ? » pour « Comment vais-je mourir ? ». Cependant, il y a un monde d'interventions à faire pour passer de l'un à l'autre. Le « Comment vais-je mourir ? » contient implicitement l'idée que je sais que je vais mourir, donc je ne le nie plus et j'envisage des solutions pour finir mes jours dans un contexte approprié, c'est-à-dire respectueux de mes valeurs et de ma capacité à trouver un sens à cet événement de ma vie. Ce passage du « Quand vais-je mourir ? » à « Comment vais-je mourir ? » se fait plus facilement si on s'éloigne de la technologie, car la culture technoscientifique travaille à reculer les frontières du « quand » ; et cet objectif relègue souvent au second plan le « comment », quand il ne le nie pas tout simplement. Les soins palliatifs essaient de faire contrepoids à la pensée dominante qui porte à croire que seule la technologie est en mesure de répondre à la souffrance humaine. La

négarion de la mort n'est pas seulement le fruit de la culture technique mais aussi d'une pensée qui refuse le vieillissement, la perte d'autonomie, le processus de la mort ; en d'autres termes qui refuse la vulnérabilité et idolâtre la valeur de l'autonomie.

Il est extrêmement difficile de changer la culture d'une société. Par conséquent, les intervenants en soins palliatifs ont décidé d'agir malgré le déni de la perte d'autonomie et de la mort. Ces soins offrent au patient de s'intéresser à **comment** il vit sa condition d'incurable. La personne peut bien nier qu'elle va mourir, et ceci jusqu'à son dernier soupir ; cependant, il est beaucoup plus difficile de se soustraire à sa réalité de malade. La douleur, l'essoufflement, les nausées, la tristesse, l'angoisse, l'épuisement de l'entourage, la fatigue, la perte d'appétit et de poids, les arrêts de travail répétés, les pertes de rôles, le malaise du regard d'autrui qui ne sait plus quoi dire sont autant d'éléments qui ouvrent la porte à un mode d'intervention qui répond aux besoins réels du malade et qui présente autant d'intérêt pour celui-ci que de travailler à retarder le « quand » il va mourir. Les souffrances exprimées précédemment ne demandent pas, le plus souvent, une réponse technique mais une

réponse relationnelle. Ainsi, au terme de la vie, le malade et ses proches n'ont pas l'impression d'avoir été trompés par une approche qui niait le « quand » mais sont conscients d'être soutenus par une approche qui se soucie de « comment » je vis la dernière étape de ma vie. Dans ce contexte, le cœur de la pratique en soins palliatifs est constitué de la relation soignant-patient.

Le psychiatre François Bauman précise ce qu'est la relation thérapeutique :

« Savoir écouter c'est savoir soigner, c'est être attentif à l'autre, se mettre à la place de l'autre, être capable d'une empathie suffisante. La relation thérapeutique obéit, on le voit, aux règles de toute relation humaine. Singulière, régie par le temps qui passe et soumise aux particularités psychologiques et physiques des deux protagonistes. Pas de relation vraie sans communication, sans compassion et sans écoute<sup>1</sup>. »

Autrement dit, pas de relation vraie sans un dialogue authentique.

### **Le modèle de relation professionnelle de l'expert issu de la technoscience**

Comme l'écrit Bauman, la relation soignant-patient obéit aux règles de toute relation humaine. C'est l'étude des rapports qu'entretiennent les protagonistes de cette relation qui détermine la finalité réelle poursuivie par cette dernière. Dans le contexte de la pratique médicale, ces rapports s'inscrivent dans le cadre général d'une relation professionnelle. Aujourd'hui, vu l'importance de la technologie dans la pratique médicale, il faut situer la relation soignant-patient dans le cadre professionnel qu'impose la technologie, soit le modèle de relation professionnelle que l'on appelle « expert » et, de ce fait, en déduire les impacts sur le dialogue.

Georges A. Legault écrit ce qui suit dans son ouvrage *Professionnalisme et délibération éthique* pour expliquer le modèle de l'expert.

« Un expert est celui qui dit la "vérité" sur un sujet donné. [...] Le modèle d'expert permet de distinguer deux moments de la relation professionnelle : la relation au savoir et la décision d'agir. Alors que le modèle paternaliste fusionnait ces deux moments dans le jugement pro-

fessionnel, le modèle de l'expert réserve exclusivement au jugement professionnel la relation au savoir. [...] Le médecin expert ne dit pas ce qu'il faut faire, il présente son avis scientifique sur le cas : diagnostic et thérapeutique possible, tout en indiquant pourquoi scientifiquement, telle thérapeutique est la plus efficace pour obtenir le résultat souhaité, à savoir la guérison. Le modèle de l'expert limite ainsi la dépendance du client aux résultats de l'avis professionnel. Bien que l'avis de l'expert soit incontestable, le client est libre de suivre ou non cet avis. La décision finale ne relève donc plus de la relation professionnelle elle-même. [...] Dans un modèle d'expert, l'autonomie du client est totale. Contrairement à ce qui se produit avec les autres modèles, la décision finale lui appartient. Il ne faut pas oublier la nature de l'avis professionnel qui ne porte pas sur la meilleure décision pour le client, mais bien sur la meilleure solution sur le plan technique. L'engagement du professionnel demeure, ici, à l'égard de son avis professionnel : c'est là qu'il engage toute sa responsabilité<sup>2</sup>. »

On peut saisir les impacts de ce modèle sur la relation soignant-patient, et en particulier sur le dialogue. L'expert est imputable de la qualité de sa procédure. Il ira donc chercher chez le patient l'information qui lui est utile pour faire sa démarche, s'intéressant peu à ce que lui confie spontanément ce dernier. La relation faisant place à l'écoute est quasi absente, excepté que l'expert souhaite la satisfaction du client. D'ailleurs, cette satisfaction le protégera contre les poursuites légales, et la rigueur avec laquelle il aura suivi la procédure, tant dans ce qui fonde son avis professionnel que dans sa manière de la communiquer, l'exonérera de tout blâme éventuel. La parole du patient lorsqu'il veut traduire ce qui l'inquiète, sa vision du monde, son contexte de vie n'a pas de valeur pour l'expert. Il dira élégamment : « Je suis désolé, le temps presse, revenons à l'objet de notre rencontre. » Lorsque les patients reprochent aux médecins de ne pas les écouter, de les traiter de façon impersonnelle comme s'ils étaient des numéros, de ne pas les considérer, voire même respecter, etc., ils ont souvent expérimenté une relation professionnelle similaire à celle du modèle de l'expert. Ce qu'il faut surtout prendre en compte, c'est que le modèle de l'expert participe à la même culture que la technologie.

La technologie et ses acteurs sont autosuffisants, car leur souci premier est la réussite de l'intervention, et le malade est le laboratoire de leur entreprise. C'est leur capacité à agir avec succès ou, autrement dit, leur efficacité qui leur apporte crédit et satisfaction.

Legault formule ainsi sa critique du modèle de l'expert :

« ...on accusait, il n'y a pas si longtemps, les médecins de paternalisme et, aujourd'hui, on demande que la relation médicale soit humanisée. Ce slogan « Humaniser la médecine » est une critique fondamentale à la relation d'expertise qui a remplacé la relation paternaliste. Or, comment peut-on humaniser la médecine ? Pour cela, il faudrait savoir en quoi la relation d'expert nie l'humain dans la relation professionnelle.

La relation d'expert déshumanise la relation professionnelle parce qu'elle réduit cette dernière exclusivement à une relation au savoir et non à l'autre. L'autre n'est pas un autre, un humain avec un choix existentiel à faire, il est un "cas". L'autre est perçu comme le porteur d'un problème

technique, maladie ou problème légal, et il a besoin d'un professionnel pour lui proposer une solution technique à un problème technique. Nous sommes loin des personnes réelles avec des problèmes humains et des problèmes de vivre-ensemble dans une société. L'expert réduit toute décision humaine à la décision technique.

L'autre déshumanisation que suscite le modèle d'expert réside dans la croyance que le client est capable, dans la situation existentielle dans laquelle il vient consulter, de prendre sans aide la meilleure décision possible dans les circonstances. Peut-on vraiment croire qu'un malade qui souffre est capable, sans aide, de prendre la meilleure décision pour lui et pour sa famille ? La diminution de ses capacités physiques, l'état de souffrance et de vulnérabilité ne sont pas considérés dans les modèles d'expert.<sup>3</sup> »

L'approche technique et le modèle de la relation professionnelle de l'expert qui en découle intègrent comme valeurs l'autonomie et l'efficacité. L'autonomie professionnelle se fonde

sur la valorisation de la maîtrise d'un savoir technique qui permet une action gagnante, c'est-à-dire qui atteint les objectifs qu'elle s'est fixés. La seule obligation de l'expert est de bien contrôler la procédure, et son devoir est de se faire persuasif pour offrir au client la meilleure solution possible à ses problèmes. Son action prend la forme de protocoles, d'algorithmes, de guides de pratique à suivre dont il doit démontrer l'utilité. Sa crédibilité est cautionnée par les institutions universitaires et les ordres professionnels qui le forment et qui lui donnent un statut d'initié que le non-initié ne peut remettre en question. L'offre de service s'inscrit dans un ordre de « c'est à prendre ou à laisser ». L'expert ne se soucie pas des conséquences du refus du client. Il se fait respectueux de l'autonomie de son client. Si le client refuse, ça ne peut être en fonction de sa capacité à juger de la valeur de la solution, puisqu'il n'a pas les connaissances pour le faire et les autres considérations d'ordre personnel ne font pas partie de ce qui doit être pris en compte. D'ailleurs, cette absence de préoccupation globale amenuise la dimension émotive de l'action de l'expert et lui donne le statut de parole

objective. Les éléments subjectifs qui reconnaissent l'interrelation des sujets ne sont pas son propos. C'est ainsi qu'il prétend être, lui, objectif. L'approche technique, pour agir avec succès et efficacité, adopte une vision parcelaire de la réalité. Dans ce contexte, cette vision favorise des interventions à titre de consultant où elle doit répondre à une question précise.

Le rapport entre la technologie et la mort s'élabore à partir d'une dynamique qui fait de la mort une réalité créatrice d'outils technologiques qui ont pour objet d'en retarder la venue. Le mécanisme d'adaptation qu'est la négation, qui aide à faire face à ce qui représente une menace à l'existence humaine, utilise l'imagination pour établir une distance entre la réalité et ce qu'on préfère croire comme étant la réalité. C'est la même imagination qui permet d'inventer, de créer, de développer de nouvelles technologies. Souvent la technologie est le fruit de l'imagination, non seulement au regard de ce qui permet son développement mais aussi de ce qu'elle représente comme outil permettant d'entretenir l'idée fictive qu'elle peut triompher de la mort. Cependant, comme le rappelle Gilbert Hottois :

« Dans ce monde de fictions, ce sont cependant aujourd'hui les fictions technophysiques nouvelles de la RDTS (Recherche et Développement TechnoScientifique) qui assurent le rôle moteur, destructeur et créateur. Et un problème très important est celui de l'accompagnement de cette dynamique technoscientifique inlassablement inventive, par des fictions symboliques (morale, droit, politique, institutions...) de manière à ce que l'ensemble soit le plus épanouissant possible. Car les souffrances des vivants ne sont pas des fictions, bien qu'elles puissent être aggravées et allégées par des fictions symboliques et des fictions techniques<sup>4</sup>. »

### **Enjeux éthiques de l'influence de l'approche technique sur les soins palliatifs**

#### **Le développement de l'expertise en soins palliatifs et la notion d'expert**

Le modèle de l'expert soulève plusieurs interrogations au regard de la pratique des soins palliatifs. Lorsque l'on parle d'une médecine davantage humaniste, la pratique en soins palliatifs est souvent citée en exemple. Cette

dernière est-elle immunisée contre l'approche technique ?

En soins palliatifs, la réalité de la mort et la réponse médicale à cette mort sont davantage assumées, et intervenir avec succès n'implique plus de guérir. Les dérapages de l'imaginaire qui peuvent être des fictions sont mieux encadrés par un discours qui tente d'intégrer la mort à la dernière étape de la vie ; par conséquent, les soignants ne la nient pas. L'objet de cette pratique médicale est de favoriser une bonne mort. En quelque sorte, c'est ce critère de performance que se donnent les intervenants en soins palliatifs.

En soins palliatifs, ne serait-ce que pour agir avec succès en ce qui concerne le contrôle de la douleur, le soignant doit accorder de la valeur à la parole du patient. Il n'existe pas de moyen de mesurer la douleur de l'autre sinon en tenant compte de l'expression verbale et non verbale qu'il en fait. En guise d'exemple, considérons la situation d'un patient qui avait subi une intervention chirurgicale et qui n'était pas cru lorsqu'il exprimait avoir de la douleur. Trois semaines après l'opération, ce n'était pas possible, selon son chirurgien, qu'il ait encore de la douleur au site de la chirurgie. La véracité de sa parole était remise en

question, notamment par l'opinion de l'expert qui se basait sur son expérience de l'évolution standard de la douleur en période postopératoire et aussi sur sa connaissance des antécédents du malade qui avait un problème d'éthylisme ; par conséquent, l'expert classait ce dernier dans la catégorie des patients abusant des narcotiques. Ce refus de croire la parole du patient rendait impossible un soulagement adéquat de sa douleur. Il a fallu faire la démonstration que cette parole était vraie par le biais de la technologie, soit une biopsie prouvant hors de tout doute qu'il y avait une récurrence de cancer. Seule cette démonstration a permis d'utiliser les médicaments qui pouvaient soulager le patient. Il est plus facile, par exemple, dans une pratique médicale utilisant la technologie, de convenir qu'un malade est diabétique en contrôlant sa glycémie que d'accepter la douleur du patient sur la seule foi de ses dires. Cette situation démontre facilement que la parole du patient ne peut être ignorée en soins palliatifs si on veut agir avec succès et, par conséquent, aider le malade.

Les interventions palliatives développées par une femme d'origine britannique, la D<sup>re</sup> Cecily Sauders, au début des années 60 ont été décrites

de manière significative par le terme « soins palliatifs ». Par la suite, ces soins se sont développés au Canada et, même si la population canadienne a encore peu accès à des soins palliatifs de qualité en fin de vie<sup>5</sup>, le milieu médical reconnaît de plus en plus la valeur de cette pratique. Cette reconnaissance se traduit par le développement de la recherche. De plus, dans les dernières années, certaines facultés de médecine ont élaboré des formations complémentaires en soins palliatifs prenant la forme d'un *fellow* pour les médecins spécialistes et d'un certificat pour les médecins de famille. Cependant, on ne parle pas d'une formation en soins palliatifs, mais d'une formation en médecine palliative. Ce changement de vocabulaire s'opère principalement dans le contexte d'une plus grande réussite des interventions pharmacologiques de contrôle de la douleur et des symptômes associés. L'utilisation de la pharmacologie en fin de vie nécessite une expertise particulière. Bien sûr, la prise en compte des éléments psychosociaux, culturels et spirituels demeure encore importante. Cependant, la crédibilité des soins palliatifs dans la communauté médicale vient du développement de la pharmacologie qui permet un

contrôle efficace de la douleur physique et morale. Y-a-t-il lieu de s'inquiéter du développement de l'expertise en soins palliatifs qui pourrait dénaturer l'essence même de cette pratique ?

Sur le terrain, on ressent la puissance de l'approche technique qui tente d'imposer sa logique, principalement par une médecine qui impose ses protocoles. Cette réalité se traduit dans le discours de la façon suivante. Il y a quinze ans, dans les rares milieux de soins palliatifs, les infirmières qui communiquaient avec le médecin, pour l'informer qu'un patient était souffrant afin qu'il évalue la nécessité d'ajuster la médication analgésique, parlaient du patient en ces termes :

« Monsieur, un tel présente une douleur à 4 sur 5 sous forme de brûlement au bras droit. Lorsqu'on lui donne des entre-doses, il se dit partiellement soulagé. Il a reçu une entre-dose ce matin, une heure avant la prise régulière de ses antalgiques, et en soirée il en a pris trois autres à des intervalles réguliers. Je le sens aussi anxieux depuis que son épouse a quitté

pour retourner dormir à la maison après le souper. Est-il opportun d'ajuster la médication ? »

Dans cette description, on voit l'effort qui est fait pour laisser place à la parole du patient et à sa réalité globale. Maintenant, lorsque l'on communique avec un médecin pour faire part de la douleur du patient, on le fait en ces termes :

« Monsieur, un tel a pris aujourd'hui 3 entre-doses. À 21 h, je dois lui donner sa dose régulière pour la nuit. Selon le protocole, est-ce qu'on doit augmenter la posologie de sa dose régulière ? On ne voudrait pas vous réveiller cette nuit. »

Un autre exemple :

« Madame, une telle commence à présenter une respiration embarrassée, je n'ai rien pour assécher ses sécrétions, puis-je avoir une prescription ? »

Dans cette demande, il n'y a pas d'information sur le niveau de conscience de la patiente conduisant à choisir entre une médication plus ou moins sédatrice qui permette de favoriser un état de conscience favorable à une vie relationnelle jusqu'à

la fin. On observe ici un changement dans la manière de faire, qui s'exprime par les mots que l'on utilise. La médecine palliative semble prendre le dessus sur les soins palliatifs. En effet, le contrôle de la douleur et des signes et symptômes en fin de vie est réduit au savoir médical qui maîtrise l'approche pharmacologique, souvent très efficace. On note peu d'intérêt pour la dimension existentielle que comporte le contrôle de la douleur. Cette dernière se communique, entre autres, par la parole du patient et nécessite aussi la prise en compte du contexte à partir duquel cette douleur s'exprime. On peut même s'interroger, de plus en plus, sur la tolérance des soignants à la douleur et à la souffrance globale du patient, ce qui peut favoriser des interventions qui contribuent à faire taire le cri du souffrant avant même qu'on ait saisi la signification de cette communication. L'expression de la douleur à travers laquelle s'installe le dialogue et où l'altération fait place à l'altérité est-elle à risque d'être anesthésiée par une médecine qui tente à nouveau de prendre le contrôle efficace d'une réalité qui, autrefois, était associée à l'impuissance ?

L'expert, étant davantage engagé envers son savoir qu'envers la personne qui a besoin de son savoir, délimite clairement son champ d'intervention et a recours à d'autres experts pour résoudre les problèmes dont il ne maîtrise pas la résolution. C'est ainsi que se développent des mécanismes de consultation pour qu'un autre expert gère les dimensions qui ne le concernent pas. Dans ce contexte, l'expert en soins palliatifs devient un autre consultant qui aide à prendre en charge les dimensions qui n'intéressent pas l'expertise d'un autre intervenant. L'expertise des soins palliatifs implique une prise en compte de la globalité du patient. L'intervenant en soins palliatifs est donc à risque d'être débordé par une prise en charge globale des patients, ce qui est négligé par les experts de la technologie. La surcharge de travail ainsi créée pour l'intervenant en soins palliatifs risque de favoriser des interventions dont l'accent est mis sur la dimension du contrôle des symptômes par une approche essentiellement pharmacologique. Cela permet de comprendre comment l'emprise de l'approche technique est à redouter dans le contexte du développement de l'expertise en soins palliatifs.

### **Vers un équilibre entre l'approche technique et l'approche relationnelle**

Les soins palliatifs, globalement, sont les actions entreprises pour soulager la personne qui souffre. Il est donc fondamental de connaître les tenants et aboutissants de la souffrance afin de mieux agir. La souffrance peut être définie comme étant :

« un état affectif et cognitif complexe, caractérisé par la sensation d'être menacé dans son intégrité, par le sentiment d'impuissance ressenti face à cette menace et par l'épuisement des ressources personnelles et psychosociales qui permettent de l'affronter<sup>6</sup>. »

Il s'agit ultimement de cette difficulté à trouver le sens de ce qui est vécu. Le soulagement global s'effectue à travers des actions qui permettent d'atténuer ce sentiment d'impuissance ou de diminuer la menace à l'intégrité de la personne, ce qui permet le plus souvent de trouver le sens des difficultés existentielles associées à la maladie. Deux niveaux d'action se côtoient, celui du soulagement de la douleur physique et celui du soulagement de la douleur morale. La parole et le dialogue sont les outils de base de ces niveaux d'action.

Le soulagement de la douleur physique comporte des enjeux, au regard de la médecine technique, qui ont été partiellement traités, implicitement, dans ce qui précède. Par ailleurs, le soulagement de la douleur morale appelle aussi à une réflexion qui concerne les approches techniques et relationnelles. La mort est un processus qui s'échelonne dans le temps. Comme on l'a souligné précédemment, le malade voit progressivement sa santé se détériorer, son image corporelle s'altérer, il devient incapable de vaquer à ses occupations habituelles, de maintenir son rôle dans la société et sa famille, de satisfaire ses besoins personnels et même d'entrer en relation avec les autres. Il perd son identité. Souvent, sa vie perd de son sens, et c'est la souffrance morale. Les enjeux éthiques à cette étape concernent directement le sens donné aux derniers moments de la vie. Afin d'aider le malade à redonner du sens à cette étape de sa vie, il y a une première modalité d'intervention davantage d'ordre relationnel. L'accompagnement peut prendre tantôt la forme de thérapie de soutien pour le malade et ses proches, tantôt la forme d'échanges informels, de présence silencieuse, etc. où le dialogue et la présence à autrui

sont les instruments privilégiés. La deuxième modalité est l'approche pharmacologique qui atténue les symptômes d'anxiété, traite la dépression et peut même abolir l'état de conscience pour couper le malade de sa souffrance morale (sédation continue). L'ultime action est l'administration d'une dose létale de médicaments dans l'intention explicite de mettre un terme à la vie de quelqu'un à sa demande et pour des motifs de compassion, ce qui correspond à de l'euthanasie.

Ainsi le soulagement de la souffrance morale s'actualise, entre autres, à travers des interventions qui ont pour but de favoriser l'émergence du sens de ce qui est vécu. Ces interventions s'emploient principalement à diminuer le sentiment de menace à l'intégrité éprouvé par la personne malade ainsi que son sentiment d'impuissance. Les proches et les soignants pouvant aussi ressentir de l'impuissance devant la situation vécue sont partie prenante des interventions visant le soulagement global. La modalité technique et la modalité relationnelle peuvent véhiculer des conceptions bien différentes de la meilleure manière d'aider autrui.

La modalité technique s'inscrit dans une logique de contrôle favorable à la valeur de l'efficacité et du respect de l'autonomie. Agir efficacement en respectant la liberté de décider du sujet est la finalité de l'action qui est au cœur des rapports qu'entretiennent les protagonistes de la relation soignant-patient en soins palliatifs. Le plus souvent, à l'aide de médicaments, donc par une approche technique, le malade, d'une part, atténue la menace à son intégrité psychique qui s'exprime par l'anxiété, la dépression, le mutisme, voire même la psychose ; d'autre part, par des demandes de sédation continue ou d'euthanasie, il diminue son sentiment d'impuissance et fait du contrôle de sa mort le sens ultime de ses derniers moments de vie. Cette dernière option qu'est l'euthanasie, selon les convictions du soignant pour qui cette pratique ne serait pas en harmonie avec ses propres valeurs, comporte le risque d'instrumentaliser ce dernier au profit de la réalisation des volontés du malade.

La modalité relationnelle s'inscrit pour sa part dans une logique de collaboration qui est favorable aux valeurs de solidarité et de responsabilité envers autrui, reconnaissant

ainsi la codépendance des êtres humains. La liberté de décider pour soi-même inclut dans son exercice le souci de l'autre. L'altération permet l'altérité et pas seulement l'expression de l'individualité. La modalité relationnelle favorise la construction du sens à partir du dialogue établi entre le bien-portant et le malade. Une véritable alliance thérapeutique se crée. Une attitude de compassion et d'écoute permet une coélaboration de sens où soignant et malade participent ensemble à une expérience unifiante où les conflits de valeurs s'amenuisent. Le soulagement de la souffrance morale du malade est possible, d'une part, car la relation devient un moyen de construire le sens de son existence malgré sa vulnérabilité et, d'autre part, elle est un outil pour gérer son sentiment d'impuissance devant la perte de contrôle sur sa vie.

Cette réflexion qui tend à mettre en opposition la modalité technique et la modalité relationnelle d'intervention ne rend cependant pas compte de la complexité de l'action du soignant. Les modalités techniques et relationnelles d'intervention peuvent être animées par des motivations similaires. Par exemple, le geste de l'euthanasie et la sédation continue

peuvent comporter une intention de solidarité et de compassion qui est le résultat d'un dialogue profond. L'approche relationnelle peut à son tour comporter le risque que le soignant expert impose au malade vulnérable son propre sens de la vie et de la mort. Ainsi, la logique de l'approche technique peut favoriser un rapport de force où le soignant expert en soins palliatifs oblige en quelque sorte le malade en fin de vie, par le biais de la relation, à adopter sa vision de la bonne manière de mourir, par exemple mourir sans douleur ou dans un lieu bien précis.

L'avènement des soins palliatifs se veut une proposition, une solution de rechange à la médecine technoscientifique qui fait peu de place à la globalité de la personne et à l'étape de la fin de vie. Les soins palliatifs sont un véritable mouvement d'humanisation des soins dans le mesure où ils contiennent de mettre au cœur de leur action le dialogue entre soignant et patient. Il s'agit d'une entreprise qui vise la création de sens en fin de vie, un temps très significatif pour l'être humain, où ce dernier, le plus souvent, s'interroge sur le sens de « la » vie et de « sa » vie. La difficulté de trouver des réponses satisfaisantes, peu importe la cause de cette difficulté,

contribue à la genèse de la souffrance chez le mourant. Les impasses que rencontrent certains malades dans leur recherche de sens sont aussi occasion de souffrance pour les soignants. L'entreprise de solidarité que constituent les soins palliatifs doit être au service de la construction du sens, principalement pour la personne la plus vulnérable, le malade. Le mouvement des soins palliatifs qui pourrait, au nom de l'expertise, se réduire en une modalité procédurale et imposer de façon arbitraire au malade la bonne manière de mourir n'apparaît pas être au service de l'élaboration du sens mais plutôt la résultante de l'approche technique. Par ailleurs, l'autonomie du malade qui transformerait l'aidant en instrument de ses volontés et qui exclurait la valeur d'autrui comme une fin en soi pose aussi la question de la moralité de cette forme d'entreprise menant à la construction de sens, parce qu'au nom de l'autonomie du patient on est légitimé d'instrumentaliser l'autonomie du soignant.

## Conclusion

L'enjeu éthique fondamental de la pratique des soins palliatifs est lié aux motifs pour lesquels un groupe d'hommes et de femmes assistent le malade dans sa recherche de sens en fin de vie, c'est-à-dire la finalité poursuivie par les protagonistes de la relation soignant-patient. Le soignant doit être au service de son semblable dans le respect de ses propres valeurs et de celles du patient. Ainsi, soignant et patient peuvent vivre le stade ultime de l'autonomie qui, selon Jean-François Malherbe, est celui du détachement et de la compassion, du détachement attentionné, de la sollicitude sans attente. Dans ce contexte, il faut favoriser le développement d'une relation professionnelle où le dialogue entre le soignant et le malade n'est pas accessoire mais occupe la place centrale. Par conséquent, cela implique d'intégrer, lorsqu'il le faut, la technologie en ayant toujours comme souci de favoriser une finalité de l'action permettant la découverte du sens que le malade veut donner à sa fin de vie. Ainsi, comme l'écrit Bruno Cadore : « Face à la souffrance d'autrui, l'homme est face au mystère d'autrui devant lequel bien souvent il n'aura

rien à dire, mais que toujours il devra écouter et laisser s'exprimer. » Le soignant qui se fait solidaire de la souffrance d'autrui et se laisse toucher par elle est en mesure d'acquiescer à une vision de la pratique des soins palliatifs qui se formule ainsi : « C'est dans cette souffrance pour la souf-

france de l'autre que naît l'interhumain qui désigne comme compassion la tâche de l'humain. Et c'est bien sur l'horizon de ce devoir de compassion en laquelle s'écrit la solidarité des humains, que se développent tous les efforts de l'homme pour "prendre soin" de leurs semblables<sup>7</sup>».

## Références

1. F. Bauman, « Qu'est-ce que la relation thérapeutique », Collectif *Principe d'éthique Médical* dirigé par H Brunswic et M. Pierson, 1999, Paris, Vuibert, p. 49.
2. G.A. Legault, *Professionalisme et délibération éthique*, Sainte-Foy, Presse de l'Université du Québec, 2000, p. 31-32.
3. G.A. Legault, *ibidem*, p. 34.
4. G. Hotois, *Essais de philosophie, bioéthique et biopolitique*, 1999, Paris, Vrin, p. 68.
5. Rapport du comité sénatorial  
<http://www.parl.gc.ca/36/2/parlbus/commbus/senate/comf/updaf/repf/repfinjun00f.htm>
6. C. Richard Chapman, Jonathan Gavrin, « La souffrance et sa relation avec la douleur », Collectif, 1993, *Les Annales de soins palliatifs : douleur et antalgie*, Montréal, Centre de bioéthique de l'Institut de recherche clinique de Montréal, p. 17.
7. B. Cadoré, *L'expérience bioéthique de la responsabilité*, 1994, Louvain-la-Neuve, Artel/Fides, p. 52.

## Lectures complémentaires

- Marcoux, H., « Soins palliatifs », *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Belgique DeBoeck Université, 2001, p. 738-743.
- Marcoux, H., « Soins prolongés », *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Belgique DeBoeck Université, 2001, p. 744-748.