
Isabelle Martineau • M. Sc. • Faculté des sciences infirmières •
Université Laval • Maison Michel-Sarrazin •
Courriel : imartineau@michel-sarrazin.ca •

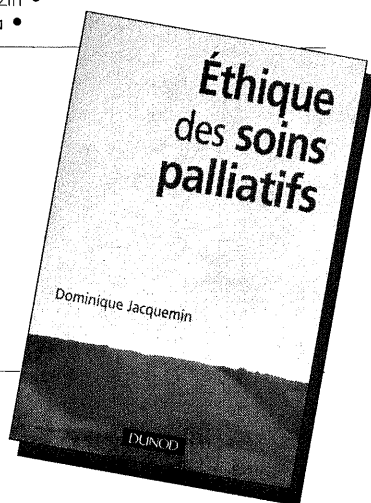
J'ai lu...

Isabelle Martineau

Éthique des soins palliatifs

Dominique Jacquemin

Dunod Éditeur, 2004



Les ouvrages et les publications traitant de l'éthique et des soins palliatifs se sont incontestablement multipliés au cours des dernières décennies. Cela est tellement vrai qu'il peut apparaître légitime de se demander s'il est encore possible d'apporter un nouvel éclairage à cette thématique. Voilà en quelque sorte le défi auquel a dû faire face Dominique Jacquemin au moment de la rédaction de son volume intitulé *Éthique des soins palliatifs*. Un défi que l'auteur a manifestement su relever.

Dernièrement, le comité de rédaction des *Cahiers de soins palliatifs* m'a demandé de prendre connaissance de ce livre pour en faire ensuite un compte rendu. Je vous présenterai donc ce que je retiens de ma lecture tout en souhaitant vous donner le goût de vous y plonger à votre tour.

Une introduction qui suscite la réflexion

Dès le tout début de son ouvrage, Jacquemin nous interpelle. Après avoir brièvement rappelé les progrès vécus par les soins palliatifs au cours des dernières années, il soulève quelques interrogations troublantes : « [...] ne faut-il pas se demander, maintenant qu'ils sont devenus un référentiel social

largement partagé, s'ils sont effectivement en mesure de s'étendre *urbi et orbi* sans être conviés à se questionner sur ce qu'il leur est possible de promouvoir en termes de qualité de soins, de présence et d'accompagnement. [...] Les soins palliatifs peuvent-ils s'étendre à l'infini sans se dénaturer ? » (p. 2) Ces questions, percutantes, resurgissent à quelques reprises au long du livre, et les réponses que Jacquemin y apporte servent en quelque sorte de trame de fond aux réflexions présentées dans *Éthique des soins palliatifs*.

L'argumentation de l'auteur se construit principalement autour de deux grands axes. Ce sont là deux sections qui se complètent et s'entrelacent pour plus de cohésion. Je vous les présenterai ici à tour de rôle.

Contribution à une philosophie et une éthique du soin

Jacquemin nous convie, à travers trois chapitres, à une réflexion à la fois historique, sociologique et critique concernant l'évolution des soins palliatifs.

Il nous rappelle d'abord combien le mouvement des soins palliatifs, à son origine, se voulait une réponse à une certaine conception de la maladie grave, du mourir et de la mort trop souvent considérés dans notre société moderne comme des réalités « étrangères » à la vie humaine. Ainsi, dans leur souci de réintégrer la mort et le mourir comme des étapes naturelles de la vie, tout en replaçant au centre des soins médicaux le respect de la personne malade, de sa dignité et de son individualité, les soins palliatifs ont proposé, nous dit Jacquemin, une forme de requête d'éthicité (*sic*) pour la médecine moderne : éthique du temps, éthique du traitement de la douleur, éthique de l'accompagnement, éthique du travail et de la rencontre individuelle. Bref, malgré certaines limites qu'on peut leur associer – ex. : discours exagérément axé sur la « mort douce » et « facile » –, les soins palliatifs se sont construit une crédibilité et ont assuré « un espace de réflexion et de pratique éthiques au cœur de la médecine contemporaine ».

Le second chapitre survole le développement des soins palliatifs au cours des dernières décennies. Jacquemin se demande si cette expansion, tant espérée des fondateurs du mouvement, pourrait, paradoxalement, mettre en péril l'idéal de soins promu initialement par les soins palliatifs. L'auteur pose un regard à la fois

critique, franc et réaliste sur les conditions actuelles dans lesquelles évolue la pratique. Des conditions qui, en plusieurs endroits et pour plusieurs raisons, rendent difficile l'accomplissement du modèle de soins palliatifs des origines. Pensons, par exemple, aux centres où il n'existe pas d'unité de soins palliatifs, mais des lits « identifiés », où les préoccupations économiques sont prépondérantes et où la rotation des intervenants à l'intérieur des services ne peut être évitée, etc. Graduellement, Jacquemin nous amène devant un dilemme auquel font face plusieurs intervenants qui œuvrent dans le domaine : « [...] 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" ? [...]. » Ce à quoi il ajoute ensuite : « J'aimerais [...] m'interroger sur la possibilité concrète de pouvoir maintenir une réelle pratique palliative, dans l'exercice ordinaire du soin [...]. » Comment donc soutenir cette tension entre « idéal » et « pratique » ?

Afin d'apporter un élément de réponse aux problématiques précédemment soulevées, Jacquemin espère une forme de réconciliation entre, d'une part, l'idéal issu du discours général des soins palliatifs (*normativité théorique*) et, d'autre part, la pratique clinique (*normativité pratique*). Selon l'auteur, cette réconciliation pourrait être favorisée, chez les équipes de soins palliatifs, par une « pratique d'éthique clinique [...], axée essentiellement sur la narration de cas cliniques » (p. 44). Cette approche permettrait aux soignants de faire la relecture, ensemble, *a posteriori*, de certaines situations cliniques qui ont amené des questionnements. Comme l'explique Jacquemin : « Ce processus éthique visant à reposer les questions des finalités – que cherchons-nous ? pourquoi ? et 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 l'idéal et son application [...]. » (p. 45)

Enfin, le troisième chapitre traite de la pratique des soignants intégrés aux équipes mobiles de soins palliatifs. Ces dernières apparaissent comme des témoins vivants de la difficulté à harmoniser la pratique au quotidien avec « l'idéal » promu dans le discours des soins palliatifs. À travers quelques pistes de réflexion, Jacquemin dresse non seulement un portrait des embûches

auxquelles doivent faire face les intervenants des équipes mobiles, mais il évoque aussi les éléments qui, selon lui, permettront à ces mêmes équipes de trouver leur place dans l'institution hospitalière et dans le mouvement des soins palliatifs. Parmi ces quelques facteurs, la nécessité de se centrer sur le patient constitue, selon lui, une pierre d'assise. « Cette centralité reconnue au patient indique également que le lieu d'inscription des équipes mobiles de soins palliatifs, par rapport au modèle, est d'abord une place clinique [...]. » (p. 54) Pour l'auteur, l'avenir des équipes mobiles de soins palliatifs ne passera donc pas tant par la renonciation à « l'idéal » des soins palliatifs que par une « attitude résolument éthique de l'équipe mobile : une capacité de s'ouvrir à la différence, à l'altérité ; en d'autres mots, à se laisser précéder non par un "modèle" mais par une situation de soins, dont le critère premier et ultime sera le malade en état de vulnérabilité. » (p. 57)

Ainsi, l'ensemble de la première section du livre de Jacquemin est articulé autour de questionnements très actuels auxquels doivent faire face les intervenants qui travaillent aujourd'hui en soins palliatifs. Sans tomber dans la dramatisation, l'auteur nous invite d'abord à une prise de conscience, puis il nous ramène doucement vers ce qui doit demeurer le centre de toutes nos préoccupations : le malade en fin de vie.

Des lieux ressources pour le soin

Le second volet du livre invite à approfondir toute la dimension de la relation avec la personne en fin de vie. À travers ses trois derniers chapitres, Jacquemin nous fait la démonstration que les soins palliatifs continuent de convier la médecine et les soignants à une exigence critique, notamment dans le rapport avec la personne soignée. Pour introduire la seconde partie de son ouvrage, Jacquemin lance la question suivante : « En quoi la pratique des soins palliatifs est-elle en mesure de nous conduire en d'autres lieux de sens, à des espaces de signification renouvelés au cœur du soin et de la médecine ? » (p. 59)

L'auteur traite successivement de la dimension spirituelle du soin, de la portée du principe de globalité et de la réponse « différente » aux demandes d'euthanasie. Ce sont des thèmes qui rejoignent, directement ou indirectement, les principes de la philosophie des soins palliatifs et qui concernent tous la personne en fin de vie. Sans entrer ici dans la description détaillée de ces trois sections, il est néanmoins possible de dépeindre l'esprit qui se dégage de chacune.

Par le biais des chapitres 4 et 5, Jacquemin nous permet d'apprécier combien l'essence du soin et de la médecine se situe bien au-delà de la dimension technique : il s'agit, d'abord et avant tout, d'une relation entre deux êtres humains. Par l'exploration des notions de « spiritualité » et de « globalité », Jacquemin démontre combien le soignant est appelé à considérer la personne soignée dans toute son altérité, avec ses valeurs propres, son histoire, ses questions et sa capacité à cheminer dans la crise singulière qu'elle traverse. C'est un appel à l'engagement et à la présence qui est lancé au soignant, un appel qui le sollicitera dans son humanité et qui l'amènera à aller à la rencontre d'autrui non pour le contrôler, mais pour cheminer avec lui. « [...] il apparaît possible de croire qu'un exercice de la médecine soucieux de rencontrer le patient dans sa globalité pourrait rendre à la question du sens et de Dieu, à la réalité de la foi pour certains, une réelle hospitalité et une attention suffisante à tout ce qui, dans la relation avec la médecine, peut toucher ces dimensions si profondes de l'existence. » (p. 113) Bref, Jacquemin propose une éthique de l'accompagnement à travers ces quelques notions qu'il est possible de relier à la philosophie des soins palliatifs.

Le dernier chapitre aborde la délicate question de l'euthanasie. L'auteur nous amène à y réfléchir non pas seulement du point de vue des principes, mais du point de vue de la personne malade : son rapport au temps, son rapport au corps, son rapport à la maîtrise et à la limite et enfin son rapport à la mort que la médecine peut chercher à modeler d'une façon « normative ». Après avoir exploré ces quatre dimensions et démontré comment les soins palliatifs peuvent y faire écho, Jacquemin conclut que ces soins offrent une réponse différente aux demandes d'euthanasie.

« Tout d'abord, ils font un pari éthique, celui d'une vie toujours possible même dans l'approche de la mort [...]. L'autre raison, c'est qu'ils s'efforcent d'aller au-delà des apparences, même au cœur d'une demande de mort, pour tenter de décrypter ce qu'elle peut encore porter de demande de vie, s'efforçant d'offrir au mieux une réponse audible et viable pour tel patient singulier. » (p. 113)

En conclusion, je pourrais affirmer que l'ouvrage de Jacquemin, *Éthique des soins palliatifs*, est un long plaidoyer en faveur d'un élan et d'un engagement envers la personne en fin de vie. Comme le mentionne l'auteur : « [...] la pratique des soins palliatifs est porteuse d'un enjeu éthique pour nos sociétés, celui d'une solidarité pour tous les fragilisés de l'existence [...]. » (p. 136) Le message est explicite, les arguments convaincants. La seule critique que je formulerais concerne le style littéraire du livre qui en complique parfois la lecture.