

Titre titanesque qui m'est proposé pour cette conférence introductive de la 1^{ère} journée régionale de la coordination des soins palliatifs des Hauts de France marchant résolument vers « son futur ». Qui a la légitimité de dire tout ce qu'a été hier et qui serait assez assuré pour prédire ce que sera demain ? Ayant terminé voici peu la lecture du livre collectif de Marie-Hélène Salamagne et Patrick Thominet relatif à leur bilan de 30 ans des soins palliatifs en France¹, je me demandais à moi-même ce que je pourrais dire d'autre que ce qui a été développé dans ce très bel ouvrage. Et pourtant, le regard attentif y découvrira qu'aucun chapitre n'y est consacré à la dimension spirituelle alors que, au nom de la douleur-souffrance totale et de sa prise en charge, on revendique cette dimension comme un fondement constitutif de la prise en charge palliative. Dès lors, quelque chose serait encore peut-être à dire d'hier pour demain...

Mon point de vue sera certes particulier. Ayant quitté voici un an le centre d'éthique médicale de Lille² pour me recentrer sur d'autres champs de recherches – le réseau RESSPIR, réseau soins, santé, spiritualités –, recherches par ailleurs complémentaires à tout ce que j'ai pu réaliser ces dernières années, ce ne sera donc que dans le seul champ des sciences humaines que je prendrai la parole pour relire et discerner, autant que faire se peut, pour demain.

Une mutation centrale depuis 30 ans...

Pour situer mon propos, je voudrais repartir d'un article écrit voici trente-quatre ans et qui, suite à l'article fondateur de P. Verspieren « Sur la pente de l'euthanasie »³ paru un an avant, traitait d'une certaine pratique des cocktails lytiques en Belgique⁴. A cette époque, nous nous trouvions encore bien en-deçà de ce que sont aujourd'hui les soins palliatifs – ils commençaient seulement à voir le jour –, mais bien dans un contexte de paternalisme médical et de tabou de la mort. Dans cette article, j'y racontais l'histoire d'une dame porteuse de tumeurs cutanées, devant régulièrement subir des pansements en bloc opératoire et qui, sans que rien ne lui ait été dit ni à son entourage, avait reçu un cocktail lytique ; morte sans parole, dans le mensonge et, inutile de le dire, sans consentement. Pour cacher la mort et ne lui conférer ni parole, ni cheminement interhumain, on préférait la donner après avoir, généralement, mis le patient à l'écart dans une chambre au fond du service, quand ce n'était pas dans le vestiaire ou la lingerie ; il y a de quoi ne pas le croire, mais c'est encore ce que j'ai connu comme infirmier dans les années quatre-vingt ! C'est à ces atrocités, à ce tabou généralisé de la mort qu'ont voulu répondre les soins palliatifs.

¹ M.-H. Salamagne, P. Thominet (sous la dir. de), *Accompagner. Trente ans de soins palliatifs en France*, Paris, Editions Dempolis, 2015, 443 p.

² J.-Ph. Cobbaut, P. Rodrigues (éds), Professeur Dominique Jacquemin. Soins, éthique et spiritualités : un parcours d'intervention et de recherches, *Mélanges de Sciences Religieuses*, T. 76, 2019, n°1.

³ P. Verspieren, Sur la pente de l'euthanasie, *Etudes*, 1984/1 (Tome 360), p. 43-54.

⁴ D. Jacquemin, Dans le cadre d'une réflexion à propos de l'euthanasie, une alternative : la vérité au prix de l'humanisation, *Foi et le Temps*, vol. 15, n°3, 1985, 195-207.

Mais, aujourd'hui – et c'est une question essentielle pour demain –, ce tabou a-t-il réellement disparu ? Ne s'est-il pas tout simplement déplacé ? C'est en tous cas l'hypothèse que je voudrais faire ici. De nos jours, le tabou de la mort ne s'exerce plus sur cette dernière comme une dimension de la vie dont on ne veut pas parler ou qui serait, d'une certaine manière, « volée » comme jadis par la médecine. Le tabou se déploie de nos jours à l'égard de la mort comme une dimension de l'existence que l'on ne veut pas assumer, vivre, au point, et c'est un fameux paradoxe, de la solliciter, de la construire comme pour y échapper en mettant à son propre service cette même médecine. Ceci me paraît tout-à-fait évident en Belgique avec la pratique de l'euthanasie (2028 cas en 2016, 2307 en 2017)⁵. Mais ne sommes-nous pas dans un horizon semblable lorsque, las de vivre, on la sollicite auprès de la médecine par l'arrêt de traitement et par une sédation maintenue jusqu'au décès ? D'un côté comme de l'autre, ne se trouve-t-on pas dans un horizon d'obstruction du regard – un tabou – à propos d'une mort qui serait à vivre en lien avec autrui ? Dans cet horizon, il m'apparaît significatif qu'une auteure aussi lue qu'Amélie Nothomb évoque ce sujet dans son dernier roman, *Soif* : « Mourir, c'est faire acte de présence par excellence. Je n'en reviens pas de ces gens innombrables qui espèrent mourir dans leur sommeil. Leur erreur est d'autant plus profonde que mourir en dormant ne garantit pas l'inadvertance. Et pourquoi veulent-ils celle-ci au moment le plus intéressant de leur existence ? Par bonheur, personne ne meurt sans s'en rendre compte, pour ce motif que c'est impossible. Même le plus distrait est soudain rappelé au présent quand il trépane. »⁶

C'est autour de ce changement de paradigme et des défis qu'il construit que j'aimerais axer la réflexion ici proposée : quelle sera la mission clinique et sociale des soins palliatifs dans ce que certains ont appelé une « culture du déchet »⁷, quels seront les silences, les non-dits et pourquoi ? Dans cette optique, j'aimerais vous présenter une réflexion en quatre temps. Après avoir pris appui sur le dernier rapport du Centre national « Fin de vie-Soins Palliatifs » qui ouvrira à la nécessité de rencontrer d'un point de vue philosophique et clinique une question centrale – celle de la honte –, je m'arrêterai à la notion de *spiritual care* qui m'apparaît comme un des défis centraux pour réfléchir au devenir des soins palliatifs, que ce soit dans leur dimension de rencontre, leurs enjeux institutionnels ou de santé publique. Cette visée assumée de *spiritual care* nous conduira à la prise en compte de défis externes et internes pour le « demain » des soins palliatifs.

Le récent rapport fin de vie...

Outre le premier horizon que je viens de mentionner, j'aimerais garder comme perspective le récent rapport du Centre national « Fin de vie-Soins Palliatifs »⁸ Dans ce rapport certes intéressant, on peut y discerner deux niveaux de légitimité mais également deux risques que

⁵ <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/cfcee-rapport-euthanasie-2018> (consulté le 3 octobre 2019)

⁶ N. Nothomb, *Soif*, Paris, Albin Michel, 2019, p. 130-131.

⁷ Pape François, *Lettre encyclique Laudato si'*, 24 mai 2015.

⁸ Centre National Fin de vie-Soins Palliatifs, *Des soins palliatifs à la médecine palliative : quels enjeux pour l'avenir ?*, Les travaux thématiques-Les cahiers du CNSPFV, juin 2019, 71 p.

j'aimerais rencontrer ici. S'efforçant de donner leur pleine place aux soins palliatifs dans leurs développements contemporains, ils mettent la pratique de ces derniers en tension avec de nouvelles questions de santé publique inhérentes à la chronicisation, la longévité et la réalité du vieillissement de la population. Ces questions sont évidemment importantes mais repenser la pratique des soins palliatifs à partir de ces nouvelles réalités sociales, même si les soins palliatifs sont porteurs d'un réel « savoir-faire », cela ne risque-t-il pas de « diluer » certains enjeux de fond des soins palliatifs en tant que tels ? C'est ce que constatait déjà un ensemble d'infirmières belges réfléchissant au devenir des équipes mobiles : « En même temps, nous voyons apparaître d'autres fonctions transversales à l'hôpital (plaies, douleur, gériatrie de liaison, coordination oncologique, psycho-oncologie), pouvant parfois mettre en question la place de l'équipe mobile intrahospitalière de soins palliatifs ou reléguer sa sollicitation. »⁹ Autre élément de ce rapport lorsqu'il situe la pratique des soins palliatifs dans l'horizon de ses compétences en sciences humaines – ce qui est bien réel – et la visée plus large d'une humanisation de la médecine. Ne risque-t-on pas de tomber dans un excès de responsabilités conférées aux soins palliatifs, à un risque de dévalorisation de toute autre pratique médicale et, ultimement, de lui faire perdre son véritable objet que représente la rencontre, l'accompagnement et la prise en charge de la fin de vie ? Ces deux risques pourraient renvoyer à une distanciation de leur véritable objet historique – d'où on vient – ainsi que de leur « spécialité » aujourd'hui revendiquée, la réalité de la mort de sujets singuliers, mort mise à mal, comme nous le venons de le voir, dans notre contexte social. C'est une autre question que j'aimerais traverser dans ces quelques propos : la mort comme objet, lieu de compétences toujours à acquérir, question sociale centrale relevant d'une compétence de la pratique palliative.

Un tabou lié à « la honte »

Reconsidérer la mort comme « objet » essentiel des soins palliatifs pour demain, avec ce que cela implique comme typologie de prise en charge des personnes, invite d'abord à considérer la manière d'appréhender et de vivre cette dernière au point d'être devenue un nouveau « tabou », non plus celui d'une médecine mise en échec, mais bien celui d'un patient mis en épreuve de ses propres représentations tant le fait de mourir, précédé de ce qu'il nomme ou expérimente « dégradation », « non-sens », « indignité », lui devient insupportable. Et c'est ici que la notion de « honte » développée par Véronique Avérous¹⁰ me paraît particulièrement pertinente dans la mesure où cette typologie d'expérience, tant qu'elle ne pourra être nommée et accompagnée – comme fait personnel et social –, les personnes concernées par leur propre fin de vie ne pourront être réellement rencontrées. En d'autres mots, la rencontre de « la honte » par une pratique de soins palliatifs comme modalité d'accompagner « la mort qui vient » en termes d'expérience interhumaine (patient et ses proches, ces derniers et les professionnels) serait, de mon point de vue, un « demain »

⁹ F. Dachelet et alt., *Equipes mobiles intrahospitalières de soins palliatifs en Wallonie (Belgique) : une énergie fossile ou renouvelable ?*, *Médecine palliative*, n°18 (2019), p. 72.

¹⁰ V. Avérous, *Les soins palliatifs. La honte et le sentiment d'indignité à l'épreuve de l'éthique*, Paris, Seli Arslan, 2019, 208 p.

pour les soins palliatifs les plaçant en connaturalité profonde avec le *Spiritual care* ; nous y reviendrons. C'est ce que laisse pressentir notre auteure lorsqu'elle parle des soins palliatifs : « La honte semble ainsi être au cœur des préoccupations de la discipline ; elle y serait même, avec la douleur, un enjeu majeur. Elle constituerait l'axe premier autour duquel tournent toutes les situations douloureuses de la fin de vie. »¹¹ Ce constat n'est pas anodin si la honte renvoie à un axe central, vécu, en mesure d'agréger à elle-même toute douleur ; et que pourrait dès lors signifier sa non prise en compte au cœur de l'acte de soin ?

Mais que faut-il entendre par « honte » ? Elle renvoie, au cœur de la clinique, à au moins quatre directions¹² inséparables, me semble-t-il, au cœur de l'expérience vécue : *la honte corporelle* (dépendance, incontinence, dégoût de soi et pour autrui, plaies, odeurs...), *la honte psychoaffective* (angoisse d'être exclu, de ne plus compter ; « il vaut mieux mourir plutôt que de rester ainsi »...) ; *la honte socio-familiale* (se vivre « comme un poids », ne plus assurer ses responsabilités, le coût de la maladie, ne plus être « performant, rentable »...) et *la honte existentielle ou spirituelle* (être confronté au « sentiment d'impuissance face au destin »), « cette honte existentielle est la moins exprimée alors qu'elle est certainement très profonde, témoin de notre confrontation à la finitude. »¹³ Et, pour Véronique Avérous, un des enjeux essentiels d'une éthique des soins palliatifs serait de considérer l'expérience de cette honte dans ce que par ailleurs j'ai nommé le mouvement d'existence du sujet¹⁴ : « Cela consisterait pour les soignants à considérer la honte dans tous ses aspects afin qu'elle opère moins par le refoulement et la répression qui lui sont propres. La honte pourrait constituer un affect heuristique pour la discipline si elle était suffisamment prise en compte »¹⁵, particulièrement pour appréhender ce que nous avons nommé un nouveau tabou de la mort consistant paradoxalement à la demander plutôt que de s'efforcer de la vivre.

Et c'est ici, nous semble-t-il, que se pose la question centrale pour un « demain » des soins palliatifs : de qui relèvera le mandat de prendre soin de la honte ? Relèvera-t-elle du seul champ du bénévolat, voire des psychologues – à qui généralement on demande d'éteindre toutes sortes d'incendies quand la relation devient difficile – ou relèvera-t-elle de la responsabilité de tout acte de soin¹⁶ et, plus largement encore, d'une responsabilité sociale, d'une dimension politique ? C'est le pari pour demain que nous aimerions postuler.

Demain : des soins palliatifs comme « restauration du *spiritual care* »

¹¹ V. Avérous, *op. cit.*, p. 20.

¹² Catégories reprises à : V. Avérous, *op. cit.*, p. 80-81.

¹³ V. Avérous, *op. cit.*, p. 81.

¹⁴ D. Jacquemin, « Soins palliatifs entre rationalité, spiritualité et existence » (chapitre 13), dans Jacquemin D., de Broucker D., *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2014, p. 125-131.

¹⁵ V. Avérous, *op. cit.*, p. 23.

¹⁶ « Ceux-ci [les outils de compétence spirituelle] incomberaient-ils aux professionnels de la santé, relèveraient-ils de compétences particulières ? Ou bien encore, la relation à autrui telle qu'elle est déployée par les religieux ou les bénévoles constituerait-elle un champ qui ne concernerait pas l'activité de soins mais l'activité de la société civile dans l'institution ? », dans V. Avérous, *op. cit.*, p. 137.

En effet, si cette honte indicible est au centre de l'intime, paradoxalement peu/pas dite mais pourtant vécue comme un critère subjectif de discernement de sa propre existence, c'est une autre typologie du soin qu'il importera de déployer pour rencontrer, avec et pour le patient, cette dimension de l'existence. Cela représente un véritable défi, celui de réinscrire résolument le soin palliatif du côté du *care* – alors que tant de débats contemporains s'évertuent à montrer que la pratique palliative est une vraie pratique médicale (ce que je ne conteste pas), voire une spécialisation – et, au cœur de ce *care*, d'y implanter et déployer un *spiritual care* comme modalité et condition première d'une rencontre de la honte.

Cette nécessité de penser la médecine palliative dans sa dimension de care est bien mise en évidence par Marcel-Louis Viillard lorsqu'il affirme, dans une approche pluri-professionnelle des soins palliatifs : « La médecine palliative se réoccupe des personnes atteintes d'une maladie potentiellement létale. Elle prend en compte ces personnes dans leur globalité jusqu'au terme de leur vie. C'est une approche qui considère le mourir de l'homme comme un phénomène physiologique, humain parce qu'il s'agit d'un être vivant. Elle s'implique dans cette ultime phase de vie pour lui assurer le meilleur confort possible à défaut de pouvoir le guérir. »¹⁷ Et c'est bien, de mon point de vue, la vision d'attention à la globalité qui rend nécessaire l'ouverture résolue du care vers le *spiritual care*.

Mais que faut-il entendre par ce mot ? C'est un concept large qui, comme le terme de spiritualité, n'a pas avantage à être trop circonscrit pour deux raisons : laisser une place réelle à l'expérience des personnes concernées sans présupposer a priori ce que devrait être « la spiritualité » et permettre l'attention d'une pluralité d'acteurs professionnels à cette dimension sans l'enfermer dans un « savoir-faire » spécifique relevant d'une « spécialité », celle des accompagnateurs spirituels ou de ce qu'on nomme plus classiquement chez nous des aumôniers. C'est ce qu'indique clairement John Swinton, et je partage ses propos : « La spiritualité, c'est ce que nous pourrions décrire comme un concept *pratique*, qui est un concept dont la signification dérive de son utilisation plutôt que d'une réflexion extrapolée. Par conséquent, la spiritualité et le *Spiritual Care* n'ont pas une signification figée. Ce sont plutôt des concepts polysémiques dont le sens ne vient pas de conceptualisations abstraites mais de préoccupations pratiques. Dans un contexte post-religieux, dans lequel la spiritualité et la religion sont vus comme séparés, le sens de la spiritualité et de *Spiritual Care* est naissant et dialectique. »¹⁸ En d'autres mots, et pour être plus simple, il s'agit de considérer comment un ensemble de professionnels se trouve en situation de repérer, dans l'expérience de la personne malade, les dimensions relevant de référentiels divers – valeurs, sens, transcendance, question de Dieu, religion pour certain – donnant signification ou questionnement à ce qu'elle vit au cœur de sa maladie. Il s'agit de prendre ensemble acte que l'expérience de la dégradation du corps, de la vie psychique ne touche pas seulement le registre du bio-physiologique, ni le seul registre psychique et social mais un substrat de l'expérience s'enracinant dans ce qui fait, au niveau de son unité, l'identité profonde de cette personne, substrat dans lequel, pensons-nous, s'inscrira l'expérience-même de la

¹⁷ M.-H. Salamagne, P. Thominet (sous la dir. de), *op. cit.*, p. 266.

¹⁸ RESSPIR, *Spiritual Care I. Comment en parler en français ? Des concepts pour des contextes*, Montpellier, Sauramps médical, 2018, p. 36.

honte. Devenir acteur en *spiritual care* ne renvoie pas à une spécificité de fonction mais à une attention collective à ce que sollicite, chez l'autre, le patient, l'expérience-même de sa maladie et qui, bien qu'agissant, vient trop peu au langage ; en d'autres mots, ce qui relève de sa spiritualité. Une telle attention suppose, de la part de tous les acteurs, une certaine compétence, une formation pour maximaliser l'attention à ce que sont les besoins et désirs de la personne en situation de fin de vie ; nous y reviendrons sous peu en considérant les défis concrets pour les soins palliatifs de demain.

Ce n'est certes pas une tâche facile mais on peut se demander pourquoi cette approche reste si difficile alors que bien des études ont montré comment l'intégration de la spiritualité dans le registre de la santé et de la santé publique contribuent effectivement à une dimension de bien-être pour les sujets souffrants. Si toute action de santé et de santé publique se doit, de nos jours, de contribuer à la promotion d'une attention à la globalité de la personne dans le soutien de sa santé – ce qui relève également du mandat des soins palliatifs pour une fin de vie de qualité -, on peut légitimement s'interroger sur la signification de l'absence de prise au sérieux de cette dimension, de cet impératif dirions-nous volontiers¹⁹.

Demain : des défis internes pour les soins palliatifs...

Ceci m'amène maintenant à considérer quelques pistes d'avenir pouvant concerner la pratique des soins palliatifs en tant que telle : se former au *spirituel care*, prendre au sérieux la notion d'équipe, renforcer le mandat des équipes mobiles, déployer plus largement les directives anticipées.

*Prendre au sérieux le *spiritual care**

Dans le contexte ici évoqué, on ne sera pas surpris qu'un des défis pour la pratique des soins palliatifs réside dans l'acquisition de compétences en *Spiritual care* : se former à repérer les ressources que nous possédons toutes et tous à titre personnel mais également en équipe²⁰ ; ce qui invite à développer une culture de la parole à propos de ces questions liées à la vie spirituelle des patients. Seule cette dernière permettra d'y être spontanément attentif et de déployer, sans y réduire toute la signification du spirituel, des outils pour repérer ce qui semble important pour la personne concernée²¹.

Prendre au sérieux la notion d'équipe

¹⁹ « Additionally there are inherent challenges to addressing spirituality and faith needs of populations due to lack of knowledge and understanding, lack of perceived needs, inherent bias and population diversity. », Richard Egon and Fiona Timmins "Spirituality as a Public Health Issue: The Potential Role of Spirituality in Promoting Health", dans F. Timmins, S. Caldeira (Editors), *Spirituality in Healthcare: Perspectives for Innovative Practice*, Switzerland, Springer, 2019, p. 57.

²⁰ E. Frick, A. Büssing, *Spiritual Care Kompetenzen in Forschung, Praxis und Fortbildung*, *Spiritual Care*, volume 8, Issue 2, 2019, p. 291-293. Cette grille SCCQ a été traduite et validée par Alda Cecilia Neves Oliveira dans son mémoire de master en santé publique, UCL, 2019.

²¹ HOPE, SPIR, Outils du Cs Santé, etc.

Cette attention à la dimension bio, psycho-sociale et spirituelle de la maladie et de la fin de vie devrait devenir, de mon point de vue, une dimension essentielle pour qualifier une autre visée importante des soins palliatifs : l'interdisciplinarité que nous invoquons assez aisément par la notion d'équipe, associant bien évidemment les bénévoles d'accompagnement. Cette attention requalifiée au vécu du patient se trouve, de mon point de vue, porteuse d'une dimension éthique essentielle dans la capacité qu'auront les acteurs, dans leur ensemble, à se centrer sur tout ce qui inscrit dans son parcours de vie tel que l'évoque le dernier rapport du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie : « ... développer la culture palliative signifie avant tout développer une écoute et des compétences dédiées aux besoins des patients proches de la mort, dans le but d'améliorer leur accompagnement, et ceci sans pour autant qu'ils le perçoivent comme une injonction à parler de la fin de vie. »²² Ceci suppose de prendre suffisamment au sérieux la thématique en tant que telle mais également d'associer pleinement à l'équipe et à ses discussions les « acteurs » porteurs de ce souci (accompagnants spirituels, équipes d'aumônerie), eux-mêmes conscients de l'impossibilité de leur propre mandat sans une articulation réelle avec le monde des soignants²³.

Un mandat élargi pour les EMPS

Cette attention à la dimension spirituelle, si elle se trouve généralement assumée dans les unités de soins palliatifs, pourrait être un mandat d'attention à destination des équipes mobiles lorsqu'elles soutiennent les équipes de première ligne dans la clarification de certains projets de soins/traitement, dans leur travail habituel de liaison et, plus particulièrement encore, lorsqu'elles se trouvent sollicitées pour un éclairage à la réflexion éthique. Mais c'est également avec le patient et son entourage que cette typologie de questionnement pourra trouver sa place lorsqu'on leur offre la possibilité d'exprimer leurs souhaits, inquiétudes et recherche de sens dans ce qui leur est donné de vivre (particulièrement au regard de mots si souvent entendus tels « supportable » et « insupportable », « dignité », « souffrance », « qualité de vie », etc). Ceci nécessite du temps et de résister, comme le mettait bien en évidence un collectif d'infirmières, au « TTS » (tout, tout de suite) ; en d'autres mots, pouvoir prendre le temps de discerner ensemble pour repérer et mettre en œuvre ce qui relève de l'essentiel dans la prise en charge d'un patient. Enfin, ne négligeons pas non plus tout le rôle pédagogique et formatif dévolu aux équipes mobiles qui pourraient explicitement intégrer cette dimension du *spiritual care* dans leurs sessions de sensibilisation à l'importance des soins palliatifs.

Ne pas oublier les directives anticipées

Dans ce contexte d'ouverture d'esprit et d'un respect du temps, tant celui du temps du travail que du rythme du patient, une attention large, en amont, aux directives anticipées

²² CNSPV, *op. cit.*, p. 56.

²³ S. Monod-Zorzi, *Soins aux personnes âgées. Intégrer la spiritualité ?* (Coll. Soins & spiritualités n°2), Bruxelles, Lumen Vitae, 2012, 104 p.

constituerait une opportunité réelle d'attention à la subjectivité de la personne gravement malade et à ce qu'elle estime bon pour elle²⁴.

Demain : des défis externes pour les soins palliatifs

Venons-en maintenant à ce que j'appellerais des défis externes pour la pratique des soins palliatifs. Je ne mentionnerai ici que ceux qui m'apparaissent en lien et en cohérence avec tout ce qui vient d'être dit (je ne doute pas que la conférence finale de Donatien Mallet nous ouvrira à bien d'autres horizons encore). Cinq pistes peuvent être ouvertes : le droit des patients, un juste rapport à la limite, une éthique du temps, un soutien des proches, des structures permettant de rencontrer ces quatre premières visées.

Les droits des patients

La prise au sérieux des droits du patient m'apparaît comme une première piste à prendre radicalement en compte, certes dans la capacité de ce dernier à être l'acteur principal de sa propre santé et fin de vie mais surtout au regard des moyens qui lui sont effectivement conférés pour rencontrer cet objectif. On ne négligera pas les concepts habituels d'information, de consentement, d'autonomie mais on les intégrera plus existentiellement que dans leur seule dimension juridique et éthique d'autonomie en reconnaissant que le sujet désirant, porteur de volonté, l'est dans ce qui tisse la totalité de sa vie s'inscrivant toujours dans une dynamique spirituelle.

Un juste rapport à la limite

Au cœur d'une médecine de plus en plus complexe (technique, numérique, algorithmique, intelligence artificielle), il importe de maintenir ouverte la question du sens et de la signification de l'acte de soin pour qu'il puisse allier avec justesse ses dimensions de *cure* (qui n'est évidemment pas à négliger, y compris en soins palliatifs) et de *care*. Ceci nous rappelle la double visée des soins palliatifs que sont la qualité et le sens de la vie²⁵ et leur mandat tant clinique que social, assumer, au cœur de la technique et de la médecine, la médiation du sens de l'existence, pour reprendre l'expression de Donatien Mallet²⁶. D'un point de vue davantage éthique, il s'agira, au cœur de situations de soin de plus en plus complexe, de rendre possible une clinique de la vulnérabilité attentive à ce qui fait le centre de l'existence d'un patient désenclavé du seul rapport à l'action dans laquelle la médecine pourrait l'enfermer, parfois à sa propre demande.

Une éthique du temps

Cette attention à la limite implique la réintroduction d'une éthique du temps permettant aux soins palliatifs de réintroduire la mort dans une durée assumable par tous (ni trop, ni trop

²⁴ D. Jacquemin, G. Jobin (dir de.), *Directives anticipées. Spiritualité, subjectivité, temporalité* (Coll. Soins & Spiritualités n°8, Montpellier, Sauramps médical, 2019, 120 p.

²⁵ R. Aubry, Conclusion : quel futur pour le développement des soins palliatifs ?, dans R. Le Berre, *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod (à paraître).

²⁶ D. Mallet, *La médecine entre science et existence*, Paris, Editions Vuibert, 2007, 256 p.

peu) en évitant de générer de nouvelles angoisses tant pour le patient, son entourage que pour les soignants face à une mort devant toujours venir mais dont l'horizon semble de plus en plus lointain, particulièrement dans le cadre des maladies chroniques à mêmes de générer l'épuisement de tous. Ceci invite à une créativité renouvelée pour habiter le temps long (pensons ici aux sédation) où toutes et tous ont besoin de réassurance pour ne pas faire de ce temps celui de la honte. En ce sens, les discours incantatoires relatifs au maintien absolu de « la vie » ne garderont une effectivité que moyennant le sens et le support que nous aurons donné à cette vie ; ici, l'expérience vécue autour de Vincent Lambert devrait rester une source réelle d'enseignement. Comment aujourd'hui rendre possible une mort humaine, au-delà de tout sentiment de honte, si ce n'est en déployant envers et contre tout des modalités de présence, de confort et d'accompagnement attestant que cette mort qui vient reste sans cesse le lieu de l'humain ?

Un soutien des proches et des familles

C'est en cela que le soutien des familles et des aidants proches s'avère, de notre point de vue, un enjeu essentiel, eux qui se trouvent, dans la longueur du temps épuisés physiquement, psychologiquement, socialement, mais également en termes de ressources de significations conduisant à l'« à quoi bon », si pas à des demandes de mort. C'est ici que le développement des soins palliatifs à domicile représente un enjeu éthique de santé publique tant ce lieu de vie semble avoir la préférence de nombreuses personnes pour y terminer leur existence, entourées des leurs. Dans cette démarche, c'est bien le patient et son entourage qui se doivent d'être soutenus par une équipe de professionnels porteurs de compétences diverses. Et cela nous renvoie à ce que nous avons évoqué précédemment en parlant de *Spiritual care* et santé publique.

Des conditions structurelles

Enfin, sont à mettre en place des structures qui permettent de rencontrer les défis exprimés ci-dessus. En effet, l'évolution démographique de la population française ainsi que de la gérontologie rendent nécessaires des structures de soins et de soutien autres que ce que nous connaissons aujourd'hui avec les EHPAD et les structures hospitalières. La rencontre de ce que nous avons nommé le « sentiment de honte » passera également par les moyens en personnels et en institutions à mêmes de le rencontrer dans l'expérience singulière des personnes. Si de larges progrès ont déjà été réalisés avec les réseaux de tout ordre, le développement de l'HAD, ce sont peut-être des structures d'accueil proches de ce qu'étaient autrefois les hôpitaux de proximité qu'il importe d'implémenter, tout comme des centres d'accueil de jour, un tissu d'intervenants bénévoles proches du domicile ; tous moyens de redonner aux personnes en fin de vie la réassurance de leur propre humanité et d'une possible mort à visage humain.

Conclusion

En conclusion, si les soins palliatifs s'avèrent porteurs d'une belle histoire trentenaire, ils ont encore de beaux jours devant eux moyennant leur prise au sérieux par chacun de nous, par

la société dans son ensemble et particulièrement par les instances politiques et sanitaires. En effet, lorsqu'au cœur d'une société le prix de la honte risque de l'emporter sur la signification de la vie, le *spiritual care* devenant un soubassement constitutif de tout acte de soin est en mesure de nous aider à repenser une éthique du soin, véritable défi pour l'avenir, et pas seulement pour les soins palliatifs.

Cet appel éthique peut certes s'attester par la généralisation des équipes mobiles de soins palliatifs inscrites dans une approche transversale du soin et dans un juste développement des lits identifiés. Mais c'est surtout, nous semble-t-il, à travers ce que nous appelons de nos vœux une philosophie du soin et de tout acte de soin inscrite dans la visée poursuivie par les soins palliatifs.

Cet idéal pose également des questions éthiques en amont, tant tout ne repose évidemment pas sur les soins palliatifs en termes d'attestation et de révélation de la dignité de tout humain souffrant. Il importe, plus que jamais, de pouvoir ouvrir la question éthique en amont, celle de la visée de certaines thérapeutiques qui, dans leur excès, ébranlent parfois l'expérience d'une dignité de la personne malade devenue « honteuse », au point de désespérer d'elle-même, de ses proches à la soutenir, et de son propre devenir.

Elle ouvre également une autre question tout aussi importante : celle des compétences nécessaires et de la formation de tous les professionnels, quel que soit leur mandat et leur fonction. Il importe que, de nos jours, formés en soins palliatifs et en sciences humaines et sociales, tout acteur de la santé puisse, soucieux des légitimes contraintes, rester ouvert à la question du sens, de la spiritualité, tant dans le soin que dans l'exercice plus général de ce qu'est la médecine contemporaine.