

## La souffrance des soignants en soins palliatifs

Envisager la souffrance des soignants en soins palliatifs renvoie à un double lieu réflexif : la notion de souffrance et l'appréhension des soins palliatifs. Quand on parle de souffrance, de quelle souffrance parle-t-on avec ce terme devenu si générique et commun ? Et lorsqu'on envisage le référentiel de soins palliatifs, à quelle compréhension de ces derniers faisons-nous généralement appel ? De plus, s'il existe une souffrance des professionnels dans la rencontre et le soin d'une personne fragilisée dans l'existence, existerait-il une souffrance spécifique liée à l'exercice des soins palliatifs ? Si oui, à quelle représentation personnelle et sociale des soins palliatifs cette dernière renverrait-elle en termes de visée du bien inaccomplie ? Ce sont ces quelques questions que j'aimerais envisager à nouveau ici<sup>1</sup>, convaincu que la multiplicité des lieux « soins palliatifs » -visée des soins palliatifs dans une structure classique, lits dédiés et/ou identifiés, EMSP, USP- risque aujourd'hui de générer une souffrance particulière des professionnels résolument engagés dans « l'esprit » palliatif. En effet, il existe des structures de plus en plus diversifiées et qui ne permettent pas le plein accomplissement de ce qu'on souhaiterait que soient les soins palliatifs alors qu'ils se trouvent effectivement mis en œuvre, mais peut-être pas comme on les avait « rêvés », comme s'il existait un lieu idéal pour les prodiguer en leur pleine spécificité.

Porteur d'une certaine visée critique, j'aimerais déployer mon propos en trois temps. Dans un premier temps, j'aimerais m'arrêter à la notion de souffrance tant elle risque aujourd'hui de devenir un « fourre tout » attestant d'une difficulté du professionnel à exercer son idéal mais ne lui permettant pas d'assumer une réelle distance critique à l'égard de cette dernière pour se comprendre lui-même. Dans un deuxième temps, je considérerai la notion de soins palliatifs dans ce qu'elle peut représenter au cœur de la médecine et de la société contemporaine en termes d'attentes légitimes ou excessives. Dans une dernière étape, je m'efforcerai de proposer quelques ouvertures critiques afin de rencontrer cette souffrance spécifique et de lui assigner quelques limites permettant aux professionnels de la porter dans une juste mesure.

### I. Souffrance, oui. Mais quelle souffrance ?

Parler de la souffrance des soignants en soins palliatifs représente à mes yeux une invitation à ouvrir au moins trois types d'interrogations. La première viserait à préciser la notion de souffrance pour l'inscrire en son lieu véritable afin qu'on puisse réellement la penser et se la nommer à soi-même, au-delà des discours généralistes ou trop particuliers à son sujet. Il serait également question de préciser au mieux la spécificité de la souffrance rencontrée par les professionnels des soins palliatifs, cette spécificité étant liée pour une grosse part à la multiplicité des occasions de souffrance. Cette dimension d'accumulation serait enfin une invitation à en préciser davantage l'objet.

#### *Parler de souffrance...*

Considérer la souffrance des soignants en soins palliatifs renvoie tout d'abord à la singularité d'un acteur mis à mal au cœur d'une pratique professionnelle où il cherche à s'investir dans tout ce qu'il est comme sujet humain au service du plus fragile. Et c'est bien en cela que, me

---

<sup>1</sup> Jacquemin D., La souffrance des soignants en soins palliatifs, *Frontières*, printemps 2005, p. 28-33.

semble-t-il, il n'est plus possible de tenir des discours généraux sur la souffrance qui, par leur dimension de plainte non suffisamment précisée, ne permettent pas aux professionnels de se penser eux-mêmes. Aussi, j'aimerais proposer ici l'hypothèse que la notion de souffrance, pour être appréhendée dans toute son acception, se doit de renvoyer à une notion plus fondamentale : la spiritualité. Je pense en effet que l'être humain est un tout et je qualifie volontiers la spiritualité comme le mouvement d'existence du sujet humain. Ce mouvement d'existence, autrement dit le fait que la vie humaine soit une histoire, un lieu de changement que chaque humain porte et qui, toujours, le précède d'une certaine manière, est constitué de quatre dimensions intrinsèquement liées et en constante interaction : le corps, la dimension psychique, la dimension éthique comme visée du bien pour la vie et la dimension religieuse-transcendante pour certains. La vie spirituelle consisterait ici à assumer et vivre ce mouvement dans l'interaction des trois ou quatre pôles. Il importe de souligner ce lien essentiel entre les pôles car le déplacement, l'affectation d'une seule de ces dimensions va concourir au déplacement de ce qui pose un sujet singulier dans la totalité de son existence. Pour bien nous comprendre, prenons quelques exemples. Lorsqu'une personne connaît une atteinte en son corps, c'est la totalité de sa vie qui se trouve conduite en un autre mouvement ; atteint d'une pathologie grave, le patient va se trouver atteint dans son équilibre psychique, parfois remis en question dans la visée du bien de ce qu'est sa vie ou remis en cause dans sa foi, ses représentations de Dieu. L'importance de certains soucis pourra conduire à des troubles somatiques (hypertension, troubles de la digestion, maux de dos...). Une dépression, quelle qu'en soit la cause, pourra également se manifester par le langage du corps (amaigrissement, fatigue...). L'interrogation éthique, dans ses perplexités et ses incertitudes de l'action, pourra avoir des répercussions dans le rapport au corps et à l'esprit lorsque le sens du bien, l'incertitude de son propre devenir mine le sujet souffrant. Tout cela pourra se traduire, pour le sujet croyant atteint d'une maladie le fragilisant, en révolte, remise en question de la présence, de la justice de Dieu, avec toutes les répercussions que cela peut avoir quant à la compréhension du sens de l'existence et à une manière d'habiter le monde.

Appréhender de la sorte la spiritualité en tant que mouvement d'existence reposant sur trois-quatre pôles inséparables n'est pas sans conséquence. Tout d'abord, chacun de ces pôles -le corps, la vie psychique, l'éthique, le religieux-transcendental- représente à égalité des voies d'accès possibles à la vie spirituelle et chacun, en son ordre propre, y concourt avec des répercussions toujours possibles sur les autres. Au regard de la problématique de la rencontre de la souffrance, je soulignerais deux éléments particulièrement importants : l'accès au corps et le questionnement éthique. Le soin donné au corps est en lui-même un lieu du spirituel : le « spirituel » n'est donc pas à chercher par le soignant dans un ailleurs, un surplus du soin, ce qui lui conférerait une responsabilité excessive ; c'est au cœur de son engagement professionnel -et de la médecine en tant que telle- que cette dimension est à découvrir et à soutenir. Quant à la réflexion éthique, elle représente elle aussi un lieu possible d'accès contemporain à la question et à la réalité du spirituel.

Mais il est d'autres enjeux tout aussi importants. Tout d'abord, l'articulation conjointe des trois-quatre pôles représente une invitation à ne pas parcelliser le sujet souffrant tout comme elle invite à ne pas se tromper de réponse dans la rencontre de sa souffrance, qu'on y ait accès par le corps, la vie psychique, l'interrogation sur le sens de l'existence et de l'action ou par la question de Dieu, de la foi. C'est bien l'ensemble des professionnels -médecin, soignants au sens large, psychologue, bénévoles, conseillers laïques, aumôniers- qui concourt à une même

dynamique de prise en charge, sans concurrence si chacun, par sa compétence propre<sup>2</sup>, a accès à une part de ce mouvement du sujet : le corps, le psychisme, l'éthique, le religieux<sup>3</sup>. Mais cette approche a également une importance fondamentale pour la compréhension de la souffrance du professionnel. En effet, lorsqu'on affirme qu'un professionnel souffre, à quelle dimension du sujet cela renvoie-t-il ? Parle-t-on de la souffrance éprouvée par la rencontre du corps affecté renvoyant à sa propre représentation du corps ? Parle-t-on de la souffrance psychique, trop souvent réduite au seul *burn-out*<sup>4</sup> ? Est-il question de la souffrance éthique, morale liée au questionnement, à l'insatisfaction relatifs à la visée du « bien faire » ? Ou cette souffrance renvoie-t-elle, pour certains, à leur inscription croyante de l'existence ? Je ferai ici l'hypothèse que, parler de souffrance du professionnel, devrait sans cesse renvoyer à l'ensemble de ces dimensions remises conjointement en cause, quel qu'en soit le pôle prioritairement affecté dans la remise en mouvement de l'existence du sujet professionnel. Cette approche représente à mes yeux la condition pour pouvoir, comme nous le verrons, rencontrer cette souffrance, la nommer et, éventuellement, en clarifier les dimensions qui ne peuvent effectivement pas être prises en charge dans l'accompagnement des pratiques professionnelles. Pour ne prendre ici qu'un exemple et déjà me faire comprendre, si on met en place un groupe de parole, son objet sera la prise en compte de la souffrance psychique qui, à elle seule, ne dit pas toutes les dimensions du sujet affectées par l'expérience de la souffrance. Or, si on affirme au professionnel que, par ce groupe, on prend en charge « sa souffrance », on le trompe car ce n'est qu'une part de sa souffrance, de sa subjectivité, qui se trouve prise en compte, et ce par le mandat conféré à ce groupe particulier et à la personne qui l'anime.

### ***La souffrance multiforme du patient rencontré***

On vient de le pressentir, les professionnels de soins palliatifs, par la visée du bien apprise -je pense ici à l'idéal légitimement véhiculé dans les DUSP-DIUSP- et qu'ils tentent de mettre en œuvre, seront particulièrement sensibles à la notion de prise en charge globale de la souffrance multiforme du sujet malade. Or, semblable visée invite à réfléchir sur ce qu'on dit lorsqu'on affirme « prise en charge globale du patient ». Si l'expérience de la maladie le remet en question dans la totalité de son mouvement d'existence, le professionnel n'est-il pas invité à réfléchir sur quel pôle de ce mouvement il se doit d'exercer son mandat plutôt que de croire et de laisser croire qui doit « tout prendre en charge » ?

La rencontre de l'autre souffrant n'est certes pas l'apanage des soignants de soins palliatifs tant tout soignant se trouve confronté à cette expérience. Ce qui leur est peut-être davantage propre en soins palliatifs, ce serait le caractère paroxystique de cette souffrance, tant elle se trouve toujours liée à une expérience plus ou moins proche de la mort, ce qui lui donnerait un contenu existentiel spécifique, et se présente à soutenir dans une dimension répétitive et omniprésente. En effet, la présence d'un patient souffrant, proche de sa mort, conduit le soignant à une expérience particulière de la rencontre s'il veut effectivement prendre soin, soucis de lui. Rappelons-nous dès lors quelques facettes de cette souffrance vécue par le malade. Le patient de soins palliatifs, par l'expérience de sa condition souffrante dont la mort peut toujours se profiler comme le dernier aboutissement, vit un processus large d'altération

---

<sup>2</sup> Terlinden G., *J'ai rencontré des vivants. Ouverture au spirituel dans le temps de la maladie*, Namur, Editions Fidélité, 2006, p. 47-61.

<sup>3</sup> Collectif, *Quelle place pour la spiritualité dans les soins ?*, *Ethica Clinica*, n°44-2006, 63 p.

<sup>4</sup> Feldman E., *Le burn-out des soignants*, dans Jacquemin D., de Broucker D. (coord. par), *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2009, p. 696-714.

de soi qui se devra d'être rencontré et accompagné : « Personne alors [...] ne peut ou ne veut nous aider. Notre cri est vain et « ça ne sert à rien de parler ». La parole n'est que du vent : ce qui est *seulement vrai*, c'est que nos repères soi-disant objectifs, repères sentimentaux, sociaux, charnels, ont disparu et *nous avec* »<sup>5</sup>. Si l'impératif éthique premier sera la nécessaire compétence en matière de traitement de la douleur<sup>6</sup> pour éviter tout repli douloureux du patient généralement nommé « douleur totale », le soignant restera confronté à cette femme, cet homme en effort de compréhension de lui-même dont les mots risqueront de manquer pour permettre à deux humanités questionnées, celle du soigné certes mais aussi celle du soignant qui aimerait comprendre, de pouvoir se rencontrer. Il n'est effectivement pas simple de soigner lorsque, comme le souligne Denis Vasse, le soin et la souffrance deviennent lieux de médiation : « Subrepticement, dans une sorte de crispation, la souffrance devient comme la raison d'être du souffrant et du soignant, au lieu d'être l'objet médiateur de la rencontre »<sup>7</sup>. Face à cette souffrance, toujours en tension entre sa dimension objective, support du soin et la parole dont elle pourrait être porteuse en termes de signe, il reste question de se situer comme soignant, atteint certes par la rencontre de l'autre en souffrance, mais ayant à agir : « La plus grande difficulté que rencontre probablement le soignant face à la souffrance est de ne plus savoir quoi dire, ni quoi répondre, ayant pourtant l'impression qu'il serait un déserteur s'il se taisait. »<sup>8</sup> Et c'est bien ici qu'on se trouve confronté à cette lourdeur spécifique de la souffrance, surtout lorsqu'elle se répète dans la prise en charge des patients car, dans cette confrontation à cette dernière, qu'est-ce qui de moi ou de l'autre est en train de se dévoiler ? En effet, prendre soin de l'autre souffrant ne peut se vivre sans être confronté à la question du mystère, celui de la rencontre certes, mais plus fondamentalement celui de l'existence exigeant un patient rapport à une temporalité souvent décalée, trop rarement identifiée. En effet, tandis que le malade s'éprouve dans son devenir encore incertain, porteur de sa propre histoire, ses proches et les soignants s'inscrivent déjà dans un autre temps, celui du présent d'une action toujours déjà orientée vers un avenir plus ou moins proche, celui de la mort de l'autre. Il en résultera parfois un vécu douloureux, certes pour le patient incompris, mais également pour ses proches et une équipe soignante affrontés à la passivité du présent de l'autre dont il importe de prendre soin : « Accompagner une personne qui souffre ne signifie [...] pas seulement conforter dans la patience résignée face à l'épreuve ; c'est aussi veiller aux côtés de quelqu'un qui fait l'expérience d'une aspiration tenace à l'unité de son identité »<sup>9</sup>.

C'est pour répondre au mieux à la complexité de ce que peut vivre le malade que la pratique des soins palliatifs a remis à l'honneur l'approche globale de la personne, reprenant à son compte la théorie de Virginia Henderson où il est question de pouvoir approcher le malade dans la globalité de son existence, cette dernière étant porteuse d'une diversité de besoins qu'il importe de rencontrer. S'il est heureux de se rendre compte que la personne souffrante n'est pas qu'un corps à traiter mais bien une personne porteuse d'un mouvement d'existence, ce souci de rencontrer l'autre dans la globalité de ce qu'il est et vit s'est parfois traduit, dans un souci paradoxal de bien faire, par une prise en charge globale, si pas totale, comme si le soignant devait être en situation de tout porter, de tout soigner, traiter, solutionner ; ce qui est manifestement impossible à réaliser. La responsabilité du professionnel de soins palliatifs, comme celle de tout autre soignant d'ailleurs, serait d'exercer son mandat, sa responsabilité à

---

<sup>5</sup> Vasse D., *Le poids du réel, la souffrance*, Paris, Cerf, 1983, p. 27.

<sup>6</sup> Matray B., *La présence et le respect. Ethique du soin et de l'accompagnement*, Paris, Desclée de Brouwer, 2004, p. 138-139.

<sup>7</sup> Vasse D., *Le poids du réel, la souffrance*, Paris, Cerf, 1983, p. 45.

<sup>8</sup> Cadore B., *L'expérience bioéthique de la responsabilité*, Namur, Artel/Fides, 1994, p. 47.

<sup>9</sup> Cadore B., *op. cit.*, p. 51.

l'égard de ce qui lui est effectivement confié : le corps dont tout patient est sujet, sujet qui ne peut être réduit à ce corps ; dès lors un sujet qui « échappe » à la bienveillance du professionnel et de l'accompagnant. La notion de prise en charge globale renverrait ici à une compréhension des différents niveaux de souffrance engagés dans l'expérience de la maladie grave, de la fin de vie en assignant, selon sa compétence, à chaque professionnel un niveau de souffrance à prendre en charge -le médecin, l'infirmière, le corps ; la psychologue, la vie psychique, l'aumônier, le religieux, etc- tout en restant attentif au fait que, dans ce temps particulier, ce sont toutes les dimensions du sujet souffrant qui se trouvent affectées et remises simultanément en mouvement, impliquant une nécessaire prise en charge pluridisciplinaire du malade.

### ***Un objet, un sujet : des lieux de remise en question***

S'il importe de pouvoir réfléchir à la souffrance du patient devant être rencontrée, portée au mieux par le professionnel selon sa compétence propre, il me semble tout aussi nécessaire d'appréhender le ou les lieux de souffrance par lequel le soignant va lui-même se trouver affecté dans la rencontre du patient. En effet, si nous faisons le pari que le professionnel est lui aussi « sujet » porté et porteur d'un mouvement d'existence, il pourra également se trouver remis en question, en mouvement dans la rencontre d'un malade atteint de maladie grave ou proche de sa mort, quel que soit le pôle favorisant la remise en route de ce mouvement : la rencontre du corps altéré, la lourdeur psychique de l'engagement professionnel, l'interrogation relative à la visée du bien, l'inscription croyante pour certains.

Tout d'abord, il n'est pas simple d'être sans cesse confronté au *corps* altéré, le « sans cesse » renvoyant ici à un engagement professionnel particulier qui assigne le soignant à cette problématique dans la durée. Cette acceptation du temps du mourir comme un temps à vivre où il est question de « tenir » dans la longueur et parfois la lourdeur du temps demande certes un engagement éthique de tout soignant et nécessite conjointement de lever certaines résistances : il est difficile humainement d'être confronté à une personne en fin de vie, ne fût-ce que parce qu'elle me renvoie l'idée de ma mort proche ; c'est l'image de l'autre altéré, souffrant qui me renvoie à ma propre vulnérabilité, à ma constitutive fragilité<sup>10</sup> ; ce sont ses propos, ses plaintes, ses questions parfois difficiles à entendre et à accepter. Cependant, il importe, dans ces derniers temps, de continuer à croire et à manifester que le malade, « même dans la plus grande détresse, ... est une personne humaine qui doit être aidée et respectée comme tout autre »<sup>11</sup>. Il ne s'agit certes pas d'idéaliser la fin de la vie -elle reste le lieu d'une crise, parfois sans solution réelle d'accompagnement-, mais bien de continuer à considérer l'autre dans le respect, l'attention, les soins qu'il mérite à travers le corps, tel qu'il se donne à voir et à rencontrer.

Cette dimension de présence à l'autre dans son histoire, dans le temps ultime qu'il vit encore, où des besoins spécifiques peuvent encore s'exprimer, nécessite une attitude de la part des soignants et accompagnants, attitude remise à l'honneur par les soins palliatifs, celle de « faire société »<sup>12</sup> avec le malade, c'est-à-dire entrer avec lui dans une certaine solidarité, être présent dans ce lieu où lui se trouve en cette période de vie, ce qui conduit non seulement à un *investissement psychique* des professionnels mais à une éventuelle exposition aux angoisses, questions, plaintes qui renvoient toujours, d'une certaine manière, à une façon de tenir dans

<sup>10</sup> Balmary M., Basset L. et alt., *La fragilité. Faiblesse ou richesse ?*, Paris, Albin Michel, 2009, 217 p.

<sup>11</sup> Matray B., Besoins spirituels et accompagnement, *Laennec*, n°2, 44ème année, décembre 1995, p. 7.

<sup>12</sup> Matray B., *op. cit.*, p. 8

l'existence. Cette attitude éthique consiste à croire qu'au-delà de ce qui semble perdu, illusoire pour certains, au-delà de ses propres remises en cause psychique, il y a encore quelque chose à faire même s'il faut sortir de ce qu'on considère habituellement le domaine de la médecine -traiter, guérir-, c'est accepter de maintenir, ou de réintroduire, le temps du mourir dans la communication comprise au sens large (gestes, attitudes, présences, paroles, en un mot tout ce qui continue à faire sens). Et cette conviction anime certes les soins palliatifs, ces lieux nommés 'hospices' dans leur genèse, ces lieux où il s'agit de redonner 'hospitalité' à l'autre. Or, ici encore, il s'agit de tenir dans la durée et la répétition des situations singulières qui peuvent affecter le professionnel dans sa vie psychique au point d'être remis en question dans ce qu'il est comme sujet humain.

Ce temps de l'accompagnement et du soin ne sera pas sans poser des *questions éthiques* qui, elles aussi, pourront mobiliser le professionnel dans son mouvement d'existence, dans son équilibre parfois fragilisé par la répétition de situations qui le sollicitent. Sans parler ici de l'incertitude quant à la visée du bien à poursuivre pour tel ou tel patient -nous y reviendrons- le soin conféré au malade ne se fait pas sans questions : jusqu'où aller dans la thérapie de la douleur ? Comment entendre une demande d'euthanasie ? Une sédation est-elle légitime face à un excès de souffrance, comment l'évaluer, de qui peut-elle, doit-elle émaner ? Quel est le bénéfice à proposer une ultime ligne de chimiothérapie dont on doute a priori de l'efficacité, en dehors de son registre psychique ? L'accumulation de ces questions particulièrement liées à la prise en soin de la fin de vie, et surtout lorsqu'elles se vivent par le clinicien dans la solitude -pensons ici au médecin généraliste- peuvent également affecter le soignant. Comme le disait admirablement Maris-Sylvie Richard, l'engagement dans les soins palliatifs ne fait pas de la fin de vie et de la mort, ni de leur questionnement, une réalité plus avenante. Nous touchons ici à toute la problématique de la souffrance morale du soignant sur laquelle nous reviendrons dans la suite de cette contribution.

Enfin, même si cette dimension se trouve davantage occultée car maintenue dans le registre du privé, le professionnel pourra également se trouver affecté dans *sa foi*, sa manière de penser « Dieu » et de s'y rapporter. Tous, nous avons entendu ces propos d'un malade « qu'est-ce que j'ai fait au Bon Dieu ? S'il existait, il ne laisserait pas faire cela ! ». Que l'on crédite ou non ce type d'affirmation dans le registre théologique, force est de reconnaître que le soignant peut également connaître semblable affectation, remise en question dans son équilibre personnel, son mouvement d'existence ; et ce, comme nous l'avons signalé pour les autres pôles, lorsque semblables situations sont à vivre dans la répétition et la durée, l'absence de soutien personnel et institutionnel parfois. Ce seront aussi ces situations de soin, d'accompagnement et de fin de vie jugées « injustes », lorsque la personne est trop jeune (un enfant), laisse une vie manifestement inaccomplie -« à trente ans, j'avais encore tellement de choses à faire »-, vit elle-même une révolte dans sa foi. On entendra parfois dire un professionnel « à quoi ça sert de prier ? Je l'ai tant fait pour cette personne, et tu vois le résultat ? ». Il ne s'agit certes pas pour moi de valoriser à l'extrême cette dimension religieuse/transcendante du mouvement d'existence remis en cause dans la confrontation à la souffrance, mais de reconnaître qu'il serait injuste, parce que non adéquat avec la réalité, de la passer sous silence.

## **II. Au cœur d'une certaine représentation des soins palliatifs**

Nous venons de nous en rendre compte, tenter de comprendre la souffrance du soignant en soins palliatifs nous a tout d'abord conduit à envisager les deux termes de la relation de soin :

il existe une souffrance bien réelle de la personne malade, de son entourage et cette dernière, par la multiplicité, la répétitivité des situations singulières prises en charge dans la durée, peut également affecter le professionnel et générer chez lui de la souffrance. Mais il nous faut, me semble-t-il, aller au-delà de la relation de soin pour considérer la situation de soin : soigner en soins palliatifs ne se vit pas en dehors d'une médecine et d'une société particulières. Ce sont ces deux dimensions que j'aimerais envisager pour mieux faire ressortir ce que pourra représenter la souffrance morale du professionnel lorsque, au cœur de cette médecine et d'une société particulière, il ne peut accomplir ce qu'il voudrait pour le bien de l'autre et, faut-il le dire, conjointement le sien.

### ***Les soins palliatifs : au cœur d'une médecine qui se vit « en impasse »***

Qu'on le veuille ou non, il importe de reconnaître que l'exercice des soins palliatifs a aujourd'hui sa place dans le contexte d'une médecine en impasse, en échec thérapeutique au regard de ce qu'elle aurait voulu ou promis au patient en termes de restauration dans et de l'existence, et ce au regard également des attentes sociales adressées de nos jours à cette même médecine en termes de bonheur, de « salut ». Les soins palliatifs arrivent après un long et légitime effort de la médecine à « sauver » et il importe de s'en rendre compte pour mieux appréhender la posture originale, et parfois déconcertante, de ces professionnels « de la fin de vie ». Face et avec eux, le malade et son entourage doivent entrer dans une nouvelle compréhension de la médecine et du soin ; ce n'est facile ni pour l'un, ni pour l'autre !

Il est aujourd'hui manifeste que la fonction et la requête médicales occupent une place centrale non seulement dans l'expérience singulière des individus mais également dans la gestion de ce qu'on pourrait appeler « le malheur social » ; nous demandons à la médecine de prendre en charge tout ce que nous vivons comme pénible à vivre, et la médecine répond généralement. Elle répond même à nos désirs d'immortalité. Au cœur d'une société où la réalité de la mort, de la souffrance et parfois même de la maladie se trouve gommée -l'image de l'homme n'est pas celui qui peut connaître des limites-, la médecine est approchée par nos contemporains comme un lieu de salut qui pourra repousser toutes limites. La structure hospitalière devient, dans ce contexte, l'espace par excellence où vont se croiser l'offre médicale et les sollicitations tant individuelles que sociales. Et c'est bien ce croisement qui risquera d'exclure de ce lieu, l'individu souffrant, proche de sa mort s'il est question de guérir et de guérir à tout prix. Tel est l'horizon de sens dans lequel sont formés la majorité des soignants -et telle est bien d'ailleurs leur responsabilité- : guérir ! Cependant, une vision de la médecine uniquement centrée sur le seul processus de guérison absolue, délié de l'existence totale du sujet soigné, risquera parfois de faire de l'acte médical, souvent dans sa seule dimension technique, l'unique raison d'être de l'acte de soins qui déborde largement l'unique visée de guérison. C'est ce qu'ont pu rappeler voici quelques années les premiers développements des soins palliatifs par la célèbre formule de Cicely Saunders : « lorsqu'il n'est plus possible de traiter (*to cure*), il est encore possible de soigner (*to care*) ». Mais cette manière de fonctionner de la médecine risque aussi d'être portée par les individus souffrants en situation de requête absolue à l'égard de cette même médecine : puisqu'elle se présente comme capable de guérir, c'est bien ce que j'ai à exiger d'elle, et là aussi quel qu'en soit le prix. « Dans un cas comme dans l'autre, une médecine techno-scientifique, efficace deviendra pour elle-même sa seule raison d'être. Cependant, dans l'existence singulière tant

des soignants que des patients et de leur famille, force est de constater que ces objectifs « implicitement vécus » ne se trouvent pas toujours rencontrés »<sup>13</sup>.

### *Les soins palliatifs mandatés socialement*

On le comprendra aisément, les choses deviennent radicalement autres lorsque la souffrance et la mort possible résistent en ces hauts lieux de la technicité : le risque sera grand d'en exclure ce patient résistant -ce qui fut un des motifs de la genèse des soins palliatifs-, et ce d'autant plus que les soignants, essentiellement formés à l'efficacité, se trouveront en échec dans leur rapport à l'action : plus que la maladie non vaincue par une thérapeutique dans la personne du malade, c'est un peu le soignant lui-même qui se trouve comme « vaincu », non moins par la maladie en tant que telle, que par son incapacité à avoir su la vaincre. Et c'est bien à ce niveau qu'est présente une souffrance dans les différentes polarités évoquées précédemment.

Mais ce rapport à l'impuissance des soignants de ce plateau technique qu'est l'hôpital, s'il a permis le développement des soins palliatifs, risque de faire de ces derniers le « lieu rebut » de tout ce que la médecine contemporaine ne veut plus, avec toute la souffrance que cela peut générer pour les soignants qui, s'étant approprié l'approche de la mort, se trouvent dans cette situation paradoxale de ne pas être compris dans les finalités qu'ils poursuivent tout en y étant convoqués par d'autres. En effet, appréhendés comme les « spécialistes » de la souffrance et de la mort dans un lieu qui n'en veut pas, c'est bien parce ces deux réalités sont identifiées comme insoutenables par la majorité des soignants, que d'autres risquent d'y être enfermés, mandatés par leurs paires d'un nouveau rapport à la puissance, à l'efficacité, mais à l'égard d'une réalité généralement déniée : la souffrance et la mort. Tel est le paradoxe des soins palliatifs, celui de ne pas vouloir être réduits à la seule approche de la souffrance et de la mort alors que ces dernières sont la première légitimation de leur développement au cœur de l'hôpital contemporain : « C'est bien l'horizon de la mort indépassable, proche ou lointaine, qui fait la spécificité des soins palliatifs, qui fait peur et que l'on veut gommer, supprimer, ou au moins ne pas nommer. »<sup>14</sup> Or, c'est bien en ce lieu et avec cette conception implicite de leur travail, au mieux de leur mission, que les professionnels de soins palliatifs ont à exercer pleinement la multiplicité de leurs compétences, au cœur d'un lieu bien souvent incompris, quand il n'est pas dénigré médicalement tandis qu'il se trouve de plus en plus socialement porté, autre paradoxe !

Enfin, le fait que les soins palliatifs aient aujourd'hui « pignon sur rue », que ce soit par l'existence de diverses structures qui se multiplient jusqu'aux lits identifiés, ou par l'attention accrue que leur a conféré le législateur, les soins palliatifs, pour l'homme d'aujourd'hui, existent et doivent « bien faire », tout accueillir au mieux pour autant que la rudesse et la souffrance de la fin de vie soient prises en charge, de manière humaine et qualitative, mais toujours, pour une bonne part, par d'autres, celles et ceux qui savent et qui, bientôt, seront nommés « spécialistes » de cette discipline. Il n'est pas ici question de tenir des propos ironiques trop faciles mais de mettre au jour une logique sociale qui se dessine peu à peu et dont les professionnels ont à souffrir : « puisqu'ils ont les moyens, la reconnaissance, qu'ils fassent et qu'ils fassent bien ! ». Quand on considère que c'est effectivement ce qui se passe généralement, on peut comprendre la souffrance du soignant lorsque la situation échappe,

---

<sup>13</sup> Jacquemin D., *Bioéthique, médecine et souffrance. Jalons pour une théologie de l'échec*, Québec, Médiaspaul, 2002, p. 80.

<sup>14</sup> Marin I., *Allez donc mourir ailleurs ! Un médecin, l'hôpital et la mort*, Paris, Cerf, 2004, p. 62.

« dérape », c'est-à-dire ne se passe pas comme un entourage et un patient singulier pourraient le souhaiter : sans souffrance.

### *Une pratique animée d'une visée du bien, parfois excessive...*

Il est un dernier point générateur d'une possible souffrance sur lequel j'aimerais m'arrêter : la visée du bien mise en œuvre au cœur d'un engagement professionnel, qu'elle fasse suite à un enseignement cherchant à promouvoir une pratique palliative particulièrement de qualité au cœur de la médecine ou, plus généralement encore, qu'elle s'inscrive dans le profil particulièrement généreux, altruiste ou en quête d'une pratique soignante critique et de qualité des professionnels eux-mêmes. Il importe parfois, en ce lieu, de pouvoir reconnaître une certaine atypie et le caractère idéalisé du bien voulu pour l'autre !

Nous avons précédemment traité de la visée d'une « approche globale » : elle pourrait être une illustration d'un idéal des soins palliatifs qui, s'il n'est pas appréhendé dans une vision critique, risquerait sans cesse de mettre les soignants en situation d'échec, et donc de souffrance au regard de ce qu'ils s'efforcent de vivre dans le soin à l'autre souffrant. Je le redis encore, il n'est pas ici question de critiquer l'ensemble des soignants confrontés à un lourd exercice professionnel mais bien de pointer les difficultés, les souffrances que peut générer un idéal professionnel lorsqu'il n'est pas resitué de manière critique.

Si j'ai déjà largement envisagé cette problématique par ailleurs<sup>15</sup>, il me semble cependant important d'en reprendre ici certains éléments au regard de la question qui nous occupe. En effet, tant les discours relatifs aux soins palliatifs qu'un idéal vécu dans le soin sont traversés par certaines visées du « bien faire » : 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 individuelle 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 : rencontrer au mieux, et parfois dans une visée quelque peu volontariste, tous les éléments de vie d'une personne au terme de l'existence. Or, lorsque ces points d'attention d'une bonne pratique se muent ou sont interprétés en termes d'impératifs, les soignants ne peuvent que connaître une profonde souffrance de « ne pas y arriver », souffrance d'autant plus importante que le malade, comme nous l'avons vu, se trouve lui-même à rencontrer au cœur de sa propre expérience souffrante.

Enfin, j'aimerais mettre au jour un dernier élément relatif à cette visée du bien poursuivie en soins palliatifs, tout comme en d'autres lieux du soin d'ailleurs. Bien souvent, le soignant se trouve animé d'une vision duelle du bien : « on y est arrivé ou pas », comme si le bien ne pouvait s'évaluer qu'en termes d'accomplissement plénier de la visée, ce qui implique une compréhension des pratiques professionnelles -particulièrement au regard de l'idéal qualitatif des soins palliatifs- en termes de « tout ou rien ». Or, me semble-t-il, une telle compréhension du bien ne peut amener qu'un excès de responsabilité tant il ne correspond pas à la réalité des

---

<sup>15</sup> Jacquemin D., Mallet D., Discours et imaginaire des soins palliatifs : nécessité et modalité d'une distance critique, *Les Cahiers de soins palliatifs*, vol 3, n°1, automne 2001, p. 19-32.

pratiques, à la singularité des personnes fragilisées qu'il importe de soutenir et de soigner. Le « bien » n'est pas à appréhender en termes de notion d'accomplissement ; il est à penser en termes de chemin réellement voulu, pensé et prescrit collectivement, en équipe, au plus près de la personne malade et de son entourage, de leur singularité et de ce qu'ils expriment effectivement comme souhaits, soutenables ou non au regard du mandat confié au professionnel dans la prise en charge du mouvement d'existence du patient. Mon propos n'est certes pas de renoncer ici à un « idéal » des soins palliatifs mais de le situer à sa juste mesure, en tenant compte non seulement du niveau de responsabilité assigné au professionnel, quelle que soit sa compétence, mais surtout de la résistance de l'objet-même des soins palliatifs : la confrontation à la fragilité, à la limite, à la mort toujours vécue singulièrement par un patient porteur de sa propre histoire. En ce sens, il ne s'agit pas de vouloir « moins bien faire » mais d'agir toujours et seulement en fonction de la légitimité des possibles imposés par une situation singulière.

### **III. Urgence d'ouvrir une posture critique**

Les quelques éléments de contextualisation de la pratique des soins palliatifs permettant d'appréhender ce que peut recouvrir la souffrance du professionnel doivent maintenant ouvrir à certains horizons : une fois que tout cela est dit, que reste-t-il à faire ? Quels sont les ouvertures d'un possible, générant un minimum de souffrance pour les équipes soignantes ? Parmi d'autres pistes d'ouvertures qui seraient certainement à envisager, j'aimerais en proposer trois. Dans un premier temps, il me semble essentiel de circonscrire la souffrance des soignants en soins palliatifs dans son lieu d'émergence prioritaire : la souffrance morale. Ceci permettrait, d'une manière générale, de mieux savoir ce dont on parle. Il me semblerait ensuite important d'ouvrir une réflexion sur les lieux disponibles pour rendre ce discours possible, audible et dès lors soutenant : que permettent ces lieux, qu'empêche leur absence ? Je terminerai par quelques propos à dimension politique car il serait trop simple de tout faire porter par les soignants et leur engagement professionnel.

#### *Une souffrance relative à « la visée du bien »*

Par rapport à tout ce qui vient d'être développé, il me semble important de pouvoir qualifier la souffrance des professionnels en son véritable lieu. S'il est généralement convenu, en soins palliatifs, de parler de la souffrance psychique des soignants renvoyant à la nécessité de mettre en place des groupes de parole, cette vision, pour légitime qu'elle soit, s'avère trop partielle à mes yeux. J'ai davantage la conviction que la souffrance est bien d'ordre spirituel, renvoyant à la totalité du mouvement d'existence du professionnel, et dont la dimension éthique constitue, elle aussi, une voie d'accès importante.

En effet, le soignant de soins palliatifs, animés d'une visée du « bien faire » parfois excessive, nous l'avons vu, se trouve souvent interpellé dans son incertitude quant à la visée du bien à mettre en œuvre ; nous sommes bien ici au niveau de la souffrance morale qu'il importe de reconnaître et de nommer ; cette dernière se « joue » dans un autre registre que celui du mal-être psychique, de l'épuisement, de la fatigue face à la durée et la répétitivité des situations lourdes à prendre en charge. Cette souffrance se trouve à appréhender dans son registre propre qu'il importe de critiquer : parfois une recherche d'excès du bien -le bien impossible que nous avons nommé- conduisant à un excès de responsabilité, certes vécue, mais non moralement fondée pour le professionnel.

Mais comment définir cette notion d'excès ? B. Cadore en offre une piste de compréhension lorsque, traitant de la rencontre de l'autre humain, qu'il soit souffrant ou non, il indique que cette rencontre va toujours au-delà de ce qui est à l'œuvre dans le seul présent de cette rencontre, « dès lors que l'homme accepte l'irruption face à lui d'un appel toujours excessif à sa capacité de responsabilité. Pour E. Lévinas, cet appel est celui de l'épiphanie du visage d'autrui lors de toute rencontre. Pour H. Jonas, c'est l'excès de l'avenir indéci- sible auquel se confronte la responsabilité. Or, précisément, il nous semble que la relation interhumaine au cœur de la médecine est particulièrement illustrative de cette double dimension de l'« excès »<sup>16</sup>. Or, c'est bien cette forme d'« au-delà » qu'il s'agit de pouvoir percevoir et comprendre, vivre à sa juste mesure. En effet, si la rencontre de l'autre souffrant renvoie le soignant à une responsabilité qu'il doit obligatoirement exercer, cette dernière se vit parfois avec un poids réel, une sorte d'excès tant il n'est pas possible d'avoir la « maîtrise » de la totalité ni des événements, ni des enjeux qui vont devoir présider à telle ou telle décision singulière. Prenons quelques exemples :

- Une demande de soins exprimée parfois au-delà des possibles raisonnables (« Docteur, ne pourriez-vous pas encore faire quelque chose ? Ne pourriez-vous pas tenter telle chimiothérapie ? »).
- Des objectifs souhaitables divers et contradictoires (mise en place d'une sonde de gastrostomie qui va permettre d'éviter l'apparition d'escarres mais qui va induire une prolongation de la vie, tout en étant perçue, certes par la famille mais parfois par l'équipe soignante, comme un moyen d'alimentation alors qu'elle est prescrite dans un autre horizon thérapeutique et de sens).
- La difficulté de promouvoir l'unification de la personne dans le contexte d'une médecine de plus en plus technique (pensons ici au « poids » des prothèses en onco-gastro : elles induisent pour les proches une idée de mieux, de guérison alors qu'elles ne font que lever provisoirement un obstacle).
- Des décisions singulières, ponctuelles, ayant d'importantes répercussions collectives, par exemple l'accueil d'un patient atteint de sclérose latérale amyotrophique.

Face à semblables situations où le sens du bien ne se donne pas immédiatement, où une équipe soignante peut éprouver des visées du bien paradoxales, parfois contradictoires, source de souffrance -toutes situations où la médecine s'expérimente mise en échec au regard de ses propres visées du « bien faire »-, il sera important de mettre en œuvre une réflexion éthique afin d'appréhender le motif, le lieu d'inscription de ce qui est vécu comme une décision excédant la responsabilité soignante, excès perçu comme ce qui conduit le soignant au plus loin des repères habituels, de ce qu'il voudrait pouvoir faire et qu'il ne peut pas accomplir. La finalité de la réflexion éthique consistera ici à donner toute sa place aux enjeux inhérents à une situation singulière nécessitant une décision tout en la replaçant dans un contexte théorique plus général ; il s'agira donc de mettre en œuvre une capacité critique d'argumentation devant permettre de prendre distance par rapport à ce qui est expérimenté comme excessif au niveau de l'immédiété de l'action. Cet effort de clarification de ce qui est vécu comme un « excès » qualifiera la démarche éthique comme occasion construite d'un recul critique, argumenté de ce qui est en cause dans une situation singulière. Il s'agira, pour une équipe soignante de mettre en œuvre une créativité éthique en assumant, collectivement, une réflexion sur le sens de l'action : qu'est-ce qui va caractériser une action ? Pour qui ? Pourquoi ? Comment ? En assumant quelles limites ? Ce qui demande un réel apprentissage, y compris en soins palliatifs d'autant plus que là, comme ailleurs, les soignants se trouvent

---

<sup>16</sup> Cadore B., *op. cit.*, p. 98.

confrontés à cette volonté de puissance, même si elle semble plus immédiatement qu'ailleurs orientée vers le bien du patient : « Si un sentiment est bien répertorié, c'est celui de l'échec, signifié aux médecins par la mort du patient. Pour nous, praticiens de soins palliatifs, qui pensons avoir accepté l'idée de la mort, ce sentiment peut être d'autant plus source de souffrance que le renoncement à une position de toute-puissance devrait nous en protéger. Nous ne réussissons pas chaque fois dans nos objectifs [...]. Enfin, malgré tous nos efforts, nous n'arrivons pas toujours à former nos collègues et nous pouvons nous scandaliser quotidiennement devant des pratiques hospitalières ou médicales dont nous sommes, dans une certaine mesure, solidaires. Heureusement, à l'inverse, le fait d'être confronté à l'échec nous préserve de la tentation -ou du fantasme- de la toute-puissance. Car nous pourrions être tentés, nous aussi, pour refuser la défaite, à ne faire que des projets réalistes, ne recherchant que ce que nous serions sûrs d'obtenir et, à l'extrême, en soulageant toute douleur, toute souffrance, avec conscience cynique, voire au prix de la vie des malades »<sup>17</sup>. Ces propos assez longs issus d'une réflexion de soignants nous indiquent admirablement que la pratique des soins palliatifs, quelle que soit son excellence, n'échappe pas aux pratiques de vigilances, certes communes à tout engagement soignant, visant à relire les enjeux de l'action, surtout lorsqu'elle se déroule au cœur d'un idéal du soin exigeant et source d'inutiles culpabilités lorsqu'il n'est pas, nous l'avons vu, resitué dans les limites de chaque situation singulière.

### ***S'ouvrir à la parole pour découvrir un sujet souffrant***

Une deuxième piste d'ouverture et de distanciation critique devrait résider, à mes yeux, dans l'importance conférée à la parole et aux moyens qui lui seraient effectivement offerts, si la parole est bien cette réalité vivante permettant au professionnel de se nommer à lui-même et idéalement à l'autre -le proche, le collègue, l'équipe- dans ce qui le traverse comme sujet humain bouleversé dans son mouvement d'existence. Mon objet ne sera pas de faire ici un plaidoyer pour l'éthique clinique, ce qui serait légitime au regard des questions ouvertes dans cette contribution. Mon plaidoyer sera simplement pour une audace à « se permettre » la parole alors qu'on se trouve parfois considéré comme « soignant de luxe » lorsqu'on s'efforce de vivre l'idéal des soins palliatifs.

Tout d'abord, il me semble urgent, en termes de paroles médicales et sociales, de pouvoir reconnaître cette souffrance d'hommes et de femmes engagés dans la pratique des soins palliatifs, y compris dans ces lieux privilégiés que peuvent être les unités de soins palliatifs. En effet, si cette pratique de soins se trouve parfois qualifiée par les autres soignants de « luxueuse », c'est vrai qu'elle possède généralement quota supérieur de soignants pouvant dès lors avoir une plus large disponibilité mais il est en même temps question de ne pas oublier qui sont les personnes objets de leurs soins, des personnes souffrantes, en fin de vie qu'une pratique habituelle de la médecine est heureuse de leur déléguer.

En ce sens, il m'apparaît tout aussi nécessaire que cette souffrance puisse être dite, sans gêne. Même si des femmes et des hommes ont fait ce choix professionnel des soins palliatifs, ils restent, comme tout autre, limités, fragiles, ceci étant vrai à titre personnel ou de vie d'équipe. Et ceci doit pouvoir être reconnu au cœur d'une pratique professionnelle ayant fait le pari du « toujours mieux » : même en soins palliatifs le « mieux » n'est pas toujours possible, tout simplement parce que l'autre, le malade, échappe, ne se laisse pas enfermer dans nos visées

---

<sup>17</sup> Marin I., *op.cit.*, p. 118-119.

du bien ; ceci étant particulièrement vrai lorsqu'il est question de le rencontrer, de le soutenir lorsque sa propre mort vient.

Tout ceci me conduit à une sorte de plaidoyer à ce que les soignants puissent prendre le risque de s'exposer dans leurs fragilités, limites, souffrances, et que tout cela puisse être dit, partagé ; ce que D. Sölle nomme la redécouverte d'une véritable liturgie de la parole donnant accès -et dès lors possibilité de changement- à la souffrance<sup>18</sup>. Ceci implique bien sûr qu'ils en aient les moyens par des groupes de parole, des groupes d'éthique clinique, reconnaissant par là que la souffrance tant psychique que morale est une conséquence possible, audible de ce type de soins et qu'elle peut être rencontrée et accompagnée. Ce constat sollicite certes un engagement des institutions hospitalières et de soins, soutenu par un engagement politique en termes de financement. Mais cet engagement ne serait-il pas normal dans la mesure où ces mêmes institutions font porter à une typologie de soignants le poids et le prix d'une médecine objective et technique offrant peu de place aux plus fragilisés que sont les malades souffrants, en fin de vie ?

### ***Pour un plaidoyer politique***

Au terme de ce parcours, il n'est pas, me semble-t-il, déplacé d'ouvrir quelques propos à dimension politique tant il serait trop simple de faire porter la « souffrance des soins palliatifs » aux seuls patients qui en seraient les générateurs pour les professionnels, ou aux professionnels dans l'incapacité de supporter la « visée du bien » qu'ils auraient par ailleurs sollicitée dans leur engagement en soins palliatifs. En effet, tout ne dépend pas des professionnels, ni des institutions de soins !

Tout d'abord, une contextualisation de l'exercice des soins palliatifs, tant dans leur genèse que leur développement contemporain, invite à réfléchir à leur lieu réel d'inscription : une société en attente de bonheur, de réparation de tout ce qui va à son encontre ; mission que serait sensée soutenir une médecine mandatée socialement. Or, est-ce réellement ce mandat que doit construire une société ? L'urgence ne serait-elle pas de réinscrire la mort comme une donnée « naturelle » de l'existence, ce qui impliquerait un niveau moindre de responsabilité à son égard, surtout lorsque cette dernière s'inscrit dans la seule dimension subjective-événementielle des « affaires » conduisant le politique à prendre « la chose en main »<sup>19</sup>. Ceci pour redire que la pratique des soins palliatifs, et l'idéal légitime qu'ils tentent de promouvoir, ont à se mesurer, en termes de responsabilité, à l'idéal, à l'imaginaire socialement construit autour de la santé, du bonheur et de ce qui leur semble opposé, la maladie, la limite, la mort.

Si la pratique des soins palliatifs est à considérer dans le contexte d'un imaginaire social, il importe cependant de ne pas négliger la question des moyens : au-delà des discours généreux, quels moyens financiers, humains, structurels le politique lui offre-t-il pour que ses acteurs puissent, sans trop de tensions humaines, psychiques et éthiques, soutenir la visée du bien que ces mêmes mandataires semblent solliciter ? En effet, si j'ai eu ici l'occasion de parler d'un « excès » du bien possible de la part des professionnels, il faut en même temps reconnaître que ce dernier peut pointer le manque : manque de moyens, de personnels, de structures, de financement pour que semblable idéal puisse s'effectuer au cœur des pratiques professionnelles.

---

<sup>18</sup> Sölle D., *Souffrances*, Paris, Cerf, 1992, p. 91.

<sup>19</sup> Verspieren P., La loi sur la fin de vie. De l'émotion à la pondération, dans Collectif, *Bioéthique*. Du début à la fin de vie, *Etudes Hors-série*, 2009, p. 241-253.

Enfin, il me semble possible d'ouvrir, au terme de ce parcours, une autre question, radicale, à même d'inscrire la souffrance des soignants en soins palliatifs en son inscription sociale. En effet, leur souffrance, qu'elle soit relative à une multiplicité de prises en charge de patients proches de la mort ou de leur insatisfaction quant à la visée du bien poursuivi, ne renvoie-t-elle pas, fondamentalement, à un enjeu de santé publique et de politique de santé : quelle vision de l'humain ces dernières poursuivent-elles au point de soutenir ou non celles et ceux qui, au cœur d'un engagement professionnel, ont fait le pari de soutenir les plus fragilisés ? Cette question n'est pas à négliger lorsque, en Belgique, s'ouvre l'interrogation relative à l'euthanasie des personnes « incapables » et, en France, un débat relatif à la question de l'euthanasie et ce, malgré l'existence de la Loi Leonetti qui soutient une approche de la fin de vie en pleine cohérence avec la philosophie des soins palliatifs.

JACQUEMIN Dominique

*Aumônier, Cliniques Universitaires UCL de Mont-Godinne  
Enseignant-chercheur, CEM/FLM, Université Catholique de Lille*