

"S oins Palliatifs et éthique : comment garder la tête froide ? ". Le titre de ce numéro d'*Ethica Clinica* consacré aux Soins Palliatifs pourrait surprendre certains lecteurs, voire même en déconcerter d'autres. S'agirait-il ici de remettre en question l'exercice des Soins Palliatifs ? Faudrait-il postuler que certains esprits, à leur égard, se sont échauffés au point de ne plus raison garder ? Certes non !

Les deux versants du titre choisi ont pour but de proposer deux approches de la pratique des Soins Palliatifs : la première concerne la dimension historique de leur développement et la dimension critique du soin contemporain, l'autre interroge certains aspects de leur déploiement.

Le premier article de ce numéro tente de dresser le bilan de l'apport des Soins Palliatifs dans la pratique de la médecine contemporaine et dans la manière dont est reconnu socialement aujourd'hui le temps du "mourir". L'auteur souligne les dimensions éthiques centrales de la philosophie de soin, remises à jour dans les Soins Palliatifs : un questionnement critique, interdisciplinaire qui tient compte au mieux de la singularité de la personne souffrante. Le lecteur découvrira combien les Soins Palliatifs ont contribué positivement à redéfinir la prise en charge globale du patient.

Ces éléments positifs étant indiscutables, il nous a pourtant semblé essentiel de "garder la tête froide" devant les bienfaits des Soins Palliatifs, pour préserver un questionnement critique à leur égard, et rester vigilant par rapport à la promotion et à l'effet de mode de ces soins. En effet, bien des questions restent ouvertes dans nos sociétés où les débats politiques concernant la fin de vie se généralisent. Dans ce contexte, il est important d'éviter un discours idéologique.

Relevant le défi, *Ethica Clinica* a souhaité se confronter au questionnement suivant : comment les Soins Palliatifs peuvent-ils garder leur pertinence pratique tout en continuant d'interroger la médecine contemporaine ?

Dans un premier temps, l'interrogation porte sur la signification de l'acte de soigner en Soins Palliatifs, tant du point de vue infirmier que médical. Comment les Soins Palliatifs peuvent-ils sortir de l'image d'une médecine de moindre qualité ou d'une "sous-médecine" que certains leur prêtent ?

Dans deuxième temps, il s'agit de se demander si les Soins Palliatifs peuvent se présenter comme un modèle reproductible et applicable, aussi bien dans des structures institutionnelles (hôpitaux ou autres institutions) qu'à domicile. Pour ce faire, il est nécessaire d'élargir le questionnement pour s'interroger sur les politiques déployées en matière de santé publique, sur la formation des soignants et les conditions indispensables à la réalisation de tels soins, en particulier à l'hôpital.

Dans un troisième temps, ce numéro envisage les questions de l'interprétation, de la représentation et de la subjectivité du soignant dans la pratique des Soins Palliatifs. Ceux-ci ont-ils contribué à modifier l'image de la "bonne mort" ? Est-il devenu aujourd'hui "plus facile" de mourir ? Existe-t-il une connaissance de ce qui est "bien" pour le malade (et sa

famille) entrant dans la dernière période de sa vie ? En quoi les groupes de parole permettent-ils aux soignants d'aborder ces questions et de découvrir l'espace de leur propre subjectivité ?

La dernière partie de ce numéro montre à quels déplacements et à quelle compréhension renouvelée des Soins Palliatifs conduit la prise en charge d'autres pathologies que le cancer et le sida, et la nouveauté de certaines situations cliniques. Il s'agit ici de pouvoir entendre certains paradoxes liés au développement des Soins Palliatifs. S'ils ne se "cantonneront" plus dans la prise en charge de patients atteints de pathologies terminales, et s'ils comportent des techniques de plus en plus sophistiquées, comment peuvent-ils garder leur "spécificité" et leur invitation à un regard critique sur la médecine techno-scientifique ?

Le numéro se termine par un témoignage livrant l'expérience et la réflexion d'une Equipe Mobile de Soins Palliatifs.

Bien d'autres questions plus spécifiques auraient pu être abordées dans le présent numéro, telle la dimension spirituelle des Soins Palliatifs, l'approche psychosociologique de leur pratique, les questions économiques et politiques que pose leur développement, etc. Nous avons fait le choix de nous tenir au plus près de la pratique quotidienne et de mettre en évidence la richesse d'un questionnement éthique qui lui est inhérent.

Nous remercions toutes les personnes et les équipes pour leur contribution, ainsi que la **Fondation de France** qui, par son soutien, nous permet une diffusion particulièrement importante de ce numéro d'*Ethica Clinica*. La Fondation de France témoigne ainsi de son intérêt constant pour le développement des Soins Palliatifs et leur philosophie.

Dominique Jacquemin
Secrétaire de rédaction

Marie-Sylvie Richard
Médecin-chef de service
Maison médicale Jeanne Garnier