

Chapitre 67

Soins palliatifs et capacitation du patient, un enjeu de santé publique

Dominique JACQUEMIN, Jean-Philippe COBBAUT

LA PÉRIODE DE LA FIN DE VIE apparaîtra pour bon nombre comme la période où, *a priori*, il semble si peu réaliste, approprié de parler de capacité, de capacitation, comme si l'horizon de la personne en fin de vie devait s'apparenter à un seul « lâcher prise » qui ne pourrait être appréhendé qu'en termes de pure passivité. En ce sens, parler ici de capacité au terme de l'existence ne peut que renvoyer à un horizon de compréhension de cette période de la vie comme d'un temps de vie, d'expérience d'un sujet singulier telle qu'a pu la mettre en exergue la pratique des soins palliatifs : le terme de l'existence est encore un temps de vie où le malade peut vouloir, décider – ce qui relève déjà d'un enjeu éthique premier :

« Accepter le temps du mourir comme un temps qui, marqué d'une particularité propre, n'en est pas moins, lui aussi, une partie intégrante de l'histoire de la personne ; il est nécessaire, d'autre part, de tenter, durant ce temps, de « faire société » avec les grands malades et leurs familles¹ ».

1. INSTITUTIONS ET VOLONTÉ D'ACTER « LE SUJET »

Ceci étant acté, autre est le défi de penser ce que pourrait être le rôle des institutions dans cette visée de proximité, favorisant la visée d'accompagnement, pour rendre encore plus signifiante cette ultime dimension de la temporalité de l'existence où le sujet malade pourrait en être au maximum l'acteur, présupposant de la sorte que les institutions y ont un rôle majeur de soutien. Et nous le pensons, mais encore importe-t-il de bien se rendre compte que les institutions ne peuvent se penser et être appréhendées comme des « en soi », tant elles se trouvent elles-mêmes dépendantes d'un existant, et ce, dans deux sens au moins. En effet, cette notion de dépendance des institutions peut être comprise comme dépendance à l'égard d'un existant, pensé comme disponible faisant obligation ou non (moyens conférés, soutien ou contrainte économique, normes de personnel, etc.) Mais cette dépendance des institutions peut également se penser au regard des points d'appui dont elle dispose si elle accepte de s'en emparer, sans pour autant que ce soit du « disponible » immédiatement opératoire. Ces points d'appui sont, de notre point de vue, les diverses législations disponibles en ce qui concerne la détermination des patients (loi relative aux droits du patient de 2002, loi Leonetti de 2005, loi relative à l'euthanasie), l'horizon de la fin de vie (obligation de la prise en charge de la douleur, de l'existence de soins palliatifs, congé palliatifs, indemnisation de la prise en charge à domicile, etc.) ou traçant l'horizon d'une pratique soignante de qualité (plan Sicard de décembre 2013, faisant suite au rapport de l'Observatoire de la fin de vie en 2012, ce dernier faisant suite à bien d'autres plans²). Parler ici du rôle des institutions renverrait à un autre enjeu éthique premier, celui de présupposer une volonté réelle de ces dernières à s'engager dans le soutien de la personne en situation de fin de vie, saisissant toutes les opportunités sociales, législatives et budgétaires qui lui sont offertes. Et c'est là un autre défi éthique que de considérer leur volonté d'engagement actif alors qu'on a généralement à se réjouir plutôt qu'elles ne fassent pas obstacle avant de présupposer de leur part une dynamique de soutien.

Reconnaître une capacité

Enfin, il est une dernière dimension de l'intitulé qu'il importe, nous semble-t-il, de questionner : la notion de sujet capable, non dans le rapport à l'imaginaire social tel que nous venons de l'évoquer, mais dans

1. Matray B. (1995), « Les soins palliatifs : approche éthique », Laennec, Paris, p. 7.

2. Ce fut d'abord le travail important effectué par la commission parlementaire animée par le député Jean Leonetti en 2005. Cela aboutit au vote unanime par l'Assemblée Nationale de la loi sur les droits des malades et la fin de vie, dénommée communément « loi Leonetti ». Puis trois ans après, ce même député rédigea un volumineux document sur l'évaluation de l'application de cette loi. En 2009, ce fut le rapport de l'IGAS sur la mort à l'hôpital. En 2010, un groupe de travail émanant de la commission des affaires sociales du Sénat rédigea un document sur la fin de vie en France. En 2012, le professeur Régis Aubry fit le bilan du plan national de développement des soins palliatifs 2008-2012. Sans oublier les rapports annuels effectués par l'Observatoire national de la fin de vie en France et l'abondante production livresque sur cette thématique. On pourra se rapporter à Mallet D., Jacquemin D. (2013), Le rapport Sicard, une étape au milieu du gué, *Revue d'éthique et de théologie morale*, n° 274, p. 53-90.

le réel des pratiques. Parler de capacitation au terme de l'existence renvoie nécessairement à un double pré-supposé de reconnaissance : au terme de l'existence, le sujet malade reste effectivement un sujet, une personne à même de porter et de mener le sens de son existence, et ce sujet reste un sujet capable, ce fait renvoyant à une finalité du soin centrée sur ce dernier, visée éthique promue par les soins palliatifs : « le plus grand défi de l'éthique clinique dans le domaine des soins palliatifs est d'arriver à poser, dans chaque cas, un jugement pratique permettant d'atteindre le consensus nécessaire en vue de répondre dans la plus grande mesure du possible aux besoins, désirs et plan de vie du patient³ ». Fondés sur l'approche holistique du patient dans la rencontre de ses besoins par une équipe interdisciplinaire, les soins palliatifs placent certes le patient dans sa situation singulière au cœur de sa pratique et de sa réflexion. Cependant, ce recentrage sur la personne du patient ne pourra se faire, à nos yeux, que moyennant une attention à l'éthique clinique : une capacité apprise de rendre compte mutuellement et en raison de ce qui motive nos choix thérapeutiques et d'accompagnement de la personne en fin de vie. Il s'agit de réapprendre sans cesse, et en équipe, que le patient dans sa totalité – corps et histoire – représente toujours la norme ultime qui va régir la moralité des actes et des décisions médicaux, ce qui est loin de se donner comme une évidence au cœur des pratiques institutionnelles.

Cette attention au patient « capable » n'est pas simplement un défi d'institution, ce qui serait trop simple, mais un défi lié à la condition humaine car tout patient, avant d'être en situation de fin de vie, est toujours déjà un sujet fragile, vulnérable⁴. Ce qui ne fait que renforcer ici le statut de notre propre interrogation : que signifie de parler de « sujet capable », à soutenir au terme de son existence, particulièrement dans l'inscription institutionnelle du sujet ? Cette question ne peut que renvoyer à un contexte de société permettant plus ou moins cet exercice de capacité (liberté), à une dynamique institutionnelle, particulièrement hospitalière et sanitaire soutenant cette visée, ainsi qu'à un engagement intersubjectif permettant, via la parole, de soutenir de véritables sujets au sein de leur visée d'existence. Et ceci ne pourra se vivre que moyennant une double reconnaissance de cette vulnérabilité première : c'est bien parce que je suis vulnérable, fragile, tout comme l'est celle ou celui qui se trouve en situation de fin de vie, qu'il m'est possible de pressentir, au niveau d'une certaine expérience, la nécessité, l'urgence de m'en faire proche.

Poser une problématique

C'est cette hypothèse que nous aimerions assumer ici à partir de deux situations concrètes : que pourrait signifier cet engagement institutionnel et intersubjectif pour soutenir dans ses capacités un malade souhaitant exercer son refus de traitement (loi Leonetti) ou souhaitant la mise en œuvre d'un acte d'euthanasie (loi belge de 2002) ? Dans une situation ou l'autre, quelle serait la place de l'institution – de l'instituant – pour soutenir la « volonté vraie du sujet », celle qui s'inscrit, sans la négliger, dans l'en-deçà de la seule dimension rationnelle, argumentative qui aurait tendance à elle-seule de dire la vérité du sujet souffrant⁵, dans une dimension narrative et partagée permise et soutenue par l'institution. En d'autres mots, nous aimerions considérer ici les conditions, les modalités minimales et concrètes pour que le sujet puisse l'être de sa propre fin de vie dans le concret de l'action. Ceci devrait être envisagé en quatre temps. La première dimension, pour qu'il soit possible d'acter un rôle possible des institutions à la capacitation des sujets en fin de vie, il importe tout d'abord que le « temps de la fin de vie » soit socialement ouvert comme un moment sensé. Dans un deuxième temps, si on veut considérer un rôle possible des institutions, il importe que ces dernières soient pensées dans ce que nous avons appelé de « l'existant » dont elles

3. Roy DJ. (1992) Soins palliatifs et éthique clinique, dans *Les Annales de soins palliatifs : les défis* (Coll. Amayllis), Montréal, Centre de bioéthique-Institut de recherches cliniques de Montréal, p. 173.

4. « La vulnérabilité comme monde de la perte, exposition à la blessure, est bien ce qui rend le vivre et le survivre indissociables. C'est ce commun de la vie qu'on peut nommer alors précarité, non pas au sens sociologique mais au sens ontologique d'une condition attribuée à toute vie. », in Le Blanc G. (2011), *Que faire de notre vulnérabilité ?*, Paris, Bayard, p. 49.

5. Jacquemin D. (2011), L'éthique au risque d'une objectivation rationnelle ?, *Médecine palliative*, n° 10, p. 273-274

s'approprient ou non. Ensuite, les institutions se doivent, au cœur de ce qui leur est disponible, faire un pari d'engagement, permettant ultimement une intersubjectivité de l'institution.

2. UN CONTEXTE SOCIAL OUVERT

La première dimension pour que l'institution puisse assumer un rôle, une responsabilité au regard de la prise en compte de la volonté du patient en fin de vie, pour qu'elle tente d'assumer avec lui et ses proches ce qui peut relever de son plan de vie -ici, refus de traitement ou demande d'euthanasie-, il importe d'abord que la question de la fin de vie comme réalité commune, vécue par le patient et perçue par son entourage, puisse être ouverte non seulement comme une question, mais également comme une possibilité, une réalité au cœur de l'existence. Et c'est ici que l'approche néerlandaise de l'*overleg* nous semble particulièrement intéressante puisqu'elle pose, dans l'intersubjectivité des relations tant médicales que familiales, la réalité de la mort possible. Or, sans cette dimension d'ouverture préalable, vécue comme non problématique mais comme relevant de la dimension de « la vie », il est impensable de considérer ce que pourrait être la place de l'institution : qu'il suffise de penser ici au manque d'appropriation des enjeux de la loi Leonetti invitant à repérer qui pourrait être une « personne de confiance », celle à qui il serait possible de partager un plan de vie, une visée d'existence, un sens de « la fin ». Cette dimension d'un espace social ouvert est donc fondamentale, première si on veut pouvoir réfléchir à ce qu'il en est de la capacité d'une personne à pouvoir « se poser socialement » comme une personne en fin de vie.

Que faut-il entendre par cette notion d'*overleg* ? L'*overleg* renvoie à une capacité d'élaborer un discours, « une forme culturelle qui détermine la production, la pratique et l'interprétation de la vie et de la fin de vie. »⁶ Cette pratique renvoyant à la relation établie entre un patient, le médecin de famille et son entourage permet d'ouvrir collectivement la question de la mort possible, généralement via la possibilité d'une demande d'euthanasie, bien que, dans un grand pourcentage des situations, cette dernière ne soit pas réalisée. On se trouve dans une dynamique sociale de langage qui, ici via la question de l'euthanasie, ouvre à la question du temps, de sa possible maîtrise face à ce qui est vécu comme un processus progressif de dégradation où, au cœur de ce dernier, le patient se représente sans cesse comme l'acteur puisque c'est bien lui qui actionnera ou non le « levier » de l'acte euthanasique. Cette modalité n'est pas sans intérêt : elle présuppose une législation qui ouvre à la possibilité de ce « levier », l'existence d'un répondant qu'est le médecin de famille assurant le lien avec l'entourage et promeut une visée quelque peu paradoxale, mais capacitante, de discuter de l'euthanasie pour conjurer une mort sociale, c'est-à-dire à l'oubli de ma mort possible s'il n'existait cette opportunité sociale (l'existence d'une loi) qui m'oblige (*a minima* me permet) à en parler ! On se trouve dans un horizon d'ouverture similaire avec la loi Leonetti qui, elle aussi, ouvre à une opportunité de discussion, tant sur le sens que la proportionnalité des traitements.

C'est en ce sens qu'à titre d'exemple, cette expérience de l'*overleg* est parlante. À travers l'opportunité de paroles ouverte entre le patient, le médecin et son entourage, cette modalité oriente la pratique médicale d'abord vers une dimension discursive avant de parler d'action (concession à la demande du patient, quelle qu'elle soit), tout en structurant le temps de la prise en charge de la maladie où le patient restera un sujet capable de parole :

« Les malades ont tendance à faire leur requête aux premiers signes de maladie grave, mais la demande peut être logée avant ou après ces signes pour des raisons multiples⁷. »

Toujours est-il que c'est bien l'existence d'une loi ouvrant la question relative au sens de l'existence et de son terme qui permet à chacun de se dire tout en précisant son rôle (le médecin à l'égard du patient et de son entourage), d'assumer une certaine altérité de la loi qui propose des « procédures » (temporalité, collégialité, discursivité). En se rapportant à cette expérience, on voit l'intérêt d'un soutien de la loi, tant

6. Norwood F. (2010), *Mourir un acte de vie. Prévenir la mort sociale par la discussion pré-euthanasie et les soins de fin de vie* (Trad : Pierre Viens et Lise Laberge), Montréal, Presses de l'Université Laval, p. 47.

7. Norwood F., *op. cit.*, p. 59.

dans l'espace social que les pratiques soignantes, même si elle se rapporte ici à la demande d'euthanasie, dimension dont se trouve également porteuse la loi Leonetti même si sa finalité est actuellement⁸ différente :

« Cela implique que la personne qui fait la requête doit parler à sa famille et à son médecin, expliquer pourquoi elle envisage l'euthanasie, ce qu'elle craint et ses préférences quant aux soins de fin de vie. Un sous-produit de cette communication, qui émerge surtout en raison de règles informelles de recevabilité d'une requête, est que les participants au dialogue se rapprochent en raison des rôles actifs qu'ils assument⁹. »

Bien sûr, cette visée d'échanges et de positionnement mutuel des responsabilités n'est pas l'apanage du seul horizon législatif de l'euthanasie puisqu'on pourrait en dire de même pour un juste exercice des soins palliatifs. Il existe des visées semblables avec la désignation de la personne de confiance, la possibilité de rédiger des directives anticipées, etc. Mais comment considérer le peu d'entrain de nos concitoyens à s'approprier une telle visée, une telle opportunité de capacité ?

Une des difficultés possibles serait liée à ce que je nommerais provisoirement le paradoxe de la maîtrise. En effet, l'homme contemporain semble vouloir exercer son autonomie, être capable de se déterminer, mais il le fera généralement *in tempore non suspecto*, et généralement dans le seul registre de l'argumentation discursive comme si la capacitation n'avait à s'exercer et à être soutenue que dans le registre de la raison et non de la totalité de ce qui inscrit une personne singulière dans la totalité de son existence. En ce sens, l'homme veut légitimement se déterminer, mais en craint peut-être le moment, et surtout le contenu qui le renvoie manifestement à sa propre mort¹⁰.

3. UN CONTEXTE RÉELLEMENT CAPACITANT

Et c'est bien ce difficile et paradoxal rapport à la maîtrise qui invite à réfléchir le contexte même de la capacitation de la personne en fin de vie, contexte qui se devra d'être assumé au mieux par les institutions de soins : pour soutenir cette dernière, peut-être importe-t-il de réfléchir à deux autres concepts en amont. En effet, postuler une réelle capacité de détermination de nos contemporains face au déroulement de leur propre vie est chose plus ou moins aisée ; autre est le défi lorsqu'il s'agit de postuler cette même capacité dans l'advenue de la mort si cette dernière ne se trouve pas appréhendée pour ce qu'elle est, une étape de la vie, mais crainte dans l'horizon d'une désappropriation du sujet par une instance tierce : la médecine, l'institution de soins ou l'idole qu'on s'est peu à peu construite de soi-même. Pour éviter ce risque toujours possible qui, de notre point de vue, entraînerait une fausse compréhension de la liberté et de ce que peut recouvrir une visée de capacitation des personnes en fin de vie, deux préalables se doivent d'être travaillés, rendus possibles pour pouvoir parler de capacitation du citoyen en fin de vie.

Des moyens pour une réelle détermination

Le premier présupposé à travailler (et c'est la quasi-totalité du rapport Sicard faisant suite à la loi Leonetti) est celui des conditions réellement offertes au sujet contemporain pour qu'il soit et reste libre dans les décisions qu'il prendra en ce qui concerne sa fin de vie. En effet, quels sont aujourd'hui les moyens sociaux, financiers, médicaux (justes soins palliatifs, prise en compte des symptômes pénibles, réelle prise en charge de la douleur, etc.) et d'accompagnement qui permettront une juste détermination du sujet face à sa mort ? En effet, nous portons volontiers la conviction suivante : bon nombre de nos contemporains prennent aujourd'hui des décisions relatives à leur fin de vie, non de manière absolument libre, autonome, mais dans l'horizon de la peur ou d'un certain « désespoir » en soi ou en l'autre. C'est parce que « j'ai

8. Il n'est pas possible de présumer du devenir de cette législation suite à sa mise en perspective, via le rapport Sicard, avec le suicide assisté et la sédation terminale.

9. Norwood F., op. cit., p. 64.

10. « Ironiquement, cette pratique manifestement destinée à préparer une mort devient une pratique de réaffirmation de la vie, de la socialité et des rôles que jouent les Néerlandais même face aux pertes sociales et à la mort qui menace. Ce processus redéfinit la socialité et consolide les concepts d'identité. », Norwood F., op. cit., p. 81.

peur » de ne pas être soulagé, d'être désapproprié de mes décisions, c'est par ce que je ne suis pas assuré de « tenir en mon humanité » ou de ne pas être porté par autrui, que je peux trouver préférable de mourir ou de souhaiter la mort par des directives anticipées. Nous serions ici dans un contexte de liberté hétéronome si c'est bien à force d'avoir intériorisé des concepts discriminants que le sujet prend sa décision¹¹. Et c'est ce que met bien au jour un récent article de la Revue de Gériatrie en insistant sur le rôle qui est à assumer face à ce risque :

« Rien de plus humain qu'une telle présence dans cette période du plus grand dénuement, où les gestes et les sourires témoignent qu'on n'est pas abandonné. Dans le soin, c'est le soignant qui valide au patient sa dignité, en lui montrant qu'il le reconnaît en tant qu'Homme... le mourir est une expérience unique et solitaire ; encore faut-il ne pas confisquer, par des techniques abusives dans leur dessein ou violentes dans leurs pratiques, le moment de la mort à celui qui habite sa vie, jusqu'au bout¹². »

Or, lorsque ces conditions de fin de vie ne se trouvent pas rencontrées et que le sujet contemporain craint légitimement de n'être ni écouté, ni traité, ni soutenu selon son propre dessein de vie, lorsqu'il prend, en termes de « précaution », des décisions qui l'orienteraient vers la maîtrise de sa propre existence, est-il vraiment libre, en situation de capacité quant à son propre devenir ? Il est à craindre que non et la vulnérabilité, plutôt que d'être reconnue comme une dimension constitutive de l'existence, deviendrait un obstacle qu'on voudrait rejeter. Or, permettre à l'autre d'exister librement, c'est lui permettre de rester sujet au cœur de ses limites, soutenu lui-même par des personnes conscientes de leur propre fragilité. Cette dernière, on ne peut la découvrir et la promouvoir en l'autre sans un réel engagement éthique premier qui, d'une manière ou l'autre, nous renvoie à nous-mêmes. En effet, peut-être est-ce bien parce qu'il nous est de plus en plus difficile socialement et personnellement d'avoir une vision ontologique de l'autre comme être limité, vulnérable, qu'il nous faut sans cesse « comme repasser par nous-mêmes » afin de réinscrire l'autre dans notre propre expérience – constitutivement limitée, vulnérable – afin de le regarder autrement, comme un semblable et tel est bien le paradoxe, parvenir à se regarder soi-même « à contre courant », sans suffisance¹³, pour considérer l'autre comme un semblable.

Pour nous résumer, il n'est possible de soutenir comme un présupposé la pleine liberté de vivre d'autrui et ses capacités à s'autodéterminer (quel qu'en soit le contenu et la visée) qu'à condition de lui permettre, par notre propre engagement et de justes conditions d'existence, de prendre les meilleures décisions le concernant.

Une réelle liberté autonome

Un deuxième présupposé permettant de reconnaître à l'autre cette capacité renvoie à la conception même que nous nous faisons de la liberté de l'autre et, pour penser en termes contemporains, de son autonomie. C'est bien cette autonomie du patient que tente de rejoindre la loi Leonetti, faisant suite à la loi de mars 2002 relative aux droits du patients, lorsqu'elle insiste sur les conditions d'une relation pour décider (processus collégial), lorsqu'elle invite à mettre au centre des débats la notion de proportionnalité, supposant le dialogue, lorsqu'elle sollicite l'histoire du patient (directives anticipées) ou le relais d'un tiers (personne de confiance) pour s'assurer que les décisions soient prises dans une dynamique relationnelle, respectant l'ensemble des personnes concernées (patient, entourage et soignants) à l'image même de ce que nous avons évoqué avec l'*overleg*.

11. « ... mais aussi parce que ses motivations soulignent bien souvent l'hétéronomie de la volonté, l'individu intériorisant des conceptions élitistes et discriminantes de la vie qui lui rendent sa situation intolérable et demandant à mourir parce que, dans les yeux d'autrui, il se voit diminué. », dans Pelluchon C. (2013), *Tu ne tueras point. Réflexions sur l'actualité de l'interdit du meurtre*, Paris, Cerf, p. 28.

12. Blanchard F. (2013), « La fin de vie des personnes âgées : à propos de la révision de la loi Leonetti », *La Revue de Gériatrie*, Tome 38, n° 2, p. 87.

13. « Mais cette suffisance, d'où vient-elle si ce n'est d'un ajournement de notre propre vulnérabilité, d'une tentative pour la mettre à distance définitivement ? », G. Le Blanc, op. cit., p. 211.

Reconnaître la capacité du patient en pareil contexte et par de telles modalités convoque à une certaine conception de l'autonomie. En effet, pour que l'autonomie du patient ne se cantonne pas à une revendication soutenue par un imaginaire de l'individu souverain et un certain rapport consécutif instauré avec le droit, il importe, me semble-t-il, de bien la penser afin qu'elle serve effectivement ce qui constitue, caractérise le sujet malade au plus profond de son vouloir, de sa liberté et qu'elle offre au professionnel cette capacité de répondre à sa réelle demande. En effet, le seul « je voudrais », ou plus radicalement encore « j'ai droit à... », ne peut à lui seul caractériser ce que recouvre cette nécessaire autonomie du patient à rencontrer.

C'est ici que le concept d'autodétermination en relation proposé par M. Desmet me semble intéressant, bien qu'il ne parvienne pas à lui-seul à rencontrer nos difficultés. Quelle est son idée sous-jacente ? Il cherche à faire comprendre que « nous ne pourrions véritablement comprendre le sens de la vie – et cela ne veut pas dire qu'il faut s'arrêter au sens de notre propre vie – que lorsque nous prendrons conscience d'être un maillon dans une chaîne de personnes liées entre elles, dans un ensemble. (...) On peut dire que la relation est le fruit d'une authentique autodétermination et qu'en ce sens, elle s'avère donc aussi un critère. Il convient dès lors de se poser la question suivante : dans quelle mesure mon autodétermination me permet-elle de réaliser que je peux vivre en relation avec autrui ? »¹⁴ On pressent l'enjeu de sa proposition : l'autonomie du sujet, malade ou non, ne peut être porteuse de son autodétermination, c'est-à-dire de sa liberté, que si elle se trouve réellement mise en relation avec, comme le dit M. Desmet, tout ce qui fesse et dit la subjectivité profonde de l'humain -ce que nous nommerions volontiers mouvement d'existence du sujet¹⁵-, en relation avec le corps, les autres, la société, le monde des pauvres, de même qu'avec un horizon ultime, celui qui dit le sens d'une existence singulière. On parle donc ici de soutenir la capacitation d'une personne dans ce que recouvre sa volonté vraie, du moins l'effort de s'en approcher au mieux dans cette période si particulière, ambivalente parfois, du terme de la vie.

S'il est question de maximaliser sans cesse l'autonomie du patient en ce moment précis de sa vie, de lui reconnaître une capacité d'autodétermination, c'est bien d'une autonomie non déliée, relationnelle qu'il est question d'entendre, de décrypter parfois et d'accompagner. Et ceci est important à plus d'un titre. Tout d'abord, cette visée de l'autonomie permet d'entrer dans une mutuelle compréhension de la demande du patient cherchant à mesurer ensemble la visée dont elle est porteuse ; c'est tout l'enjeu d'une contextualisation de la demande de soin, surtout lorsqu'elle engage les grandes dimensions de l'existence, de la naissance à la fin de vie, afin d'appréhender au mieux ce qu'elle revêt comme sens au niveau de sa demande individuelle, mais également au cœur d'un système de santé et de ses contraintes. Pensons ici à un patient qui solliciterait une euthanasie pour des raisons économiques, sociales, ne parvenant plus à soutenir le coût de sa propre fin de vie¹⁶. Mais cette autonomie à rencontrer demande surtout de s'assurer que ce qui est demandé ou proposé soit, au mieux, en concordance avec tout ce qui constitue la singularité du patient au cœur de la totalité de son existence, de l'expérience qu'il fait de sa maladie : qu'en est-il du rapport au corps, à sa vie psychique et sociale, à ses valeurs et du lien entre l'ensemble de ces dimensions ? Viser à l'autonomie renvoie à cette capacité d'ouvrir ensemble les finalités de la décision et de l'acte médical. L'enjeu éthique d'une autonomie pensée comme autodétermination en relation n'est pas qu'elle s'impose en solitaire, mais devienne dialogale ; c'est-à-dire, comme y invite P. Ricoeur, qu'elle s'inscrive dans une alliance thérapeutique¹⁷.

14. Desmet M., Grommen F. (2013), *L'autonomie en question*, Bruxelles, Lessius, p. 113.

15. Jacquemin D. (2010), *Quand l'autre souffre. Éthique et spiritualité* (Donner raison 29), Bruxelles, Lessius, p. 145ss.

16. Blanchard F., op. cit., p. 90.

17. Ricoeur P. (2001), Les trois niveaux du jugement médical, in *Le Juste 2*, Paris, Editions Esprit, p. 227-246.

4. UNE VISÉE INSTITUTIONNELLE PRENANT ACTE DES SUJETS

Or, cette visée d'alliance thérapeutique soutenant mutuellement les JE-TU des patients et professionnels n'est possible que moyennant l'engagement d'un IL. Ce tiers-soutien, nous l'avons déjà considéré, est à penser en lien avec l'existence de législations et ce qu'elles permettent de construire socialement quant au rapport à la fin de vie et à son sens. Mais il renvoie surtout, au plus près des pratiques où se rencontre la question concrète de la capacitation, c'est-à-dire le secteur des soins au sens large tant il est manifeste qu'un modèle de soins institué sera ou non source de capacitation tant du patient que des professionnels dans la question qui nous occupe.

Une question éthique première

En effet, les législations les plus opportunes à la capacitation des patients peuvent exister mais être sans grande pertinence si elles ne sont pas relayées (une pédagogie par les soignants), discutées (portées à la parole) et mises en œuvre dans le respect maximal de l'autonomie de tous, c'est-à-dire portées par un réel acte de soin devenu de plus en plus difficile au cœur des lieux de soins pensés et vécus comme des systèmes de production où le professionnel ne se sent plus nécessairement reconnu et le patient, *a fortiori*, entendu¹⁸.

Or tenter de capaciter et de recueillir les volontés, plans de vie d'une personne en fin de vie demande certes de la compétence – un réel savoir-faire – mais également des conditions d'exercice du soin permettant à des sujets de se rencontrer comme tels, dimensions parfois trop disjointes dans les pratiques soignantes contemporaines :

« The central concepts in the ethics of care are the specificity of situation and context, attention to the manner in which people interact, and sensitivity to the feelings that emerge during this interaction¹⁹. »

Cette attention à la dimension subjective est importante pour notre sujet, non qu'il faille déconsidérer le statut de la rationalité, particulièrement argumentative, mais de reconnaître son insuffisance à considérer, à elle seule, ce dont il se trouve effectivement question dans les décisions touchant le terme de l'existence, dans un contexte de soins ayant tendance à la procédure, à la quantification, à la traçabilité dans une légitime visée sécuritaire²⁰. Non seulement la spécialisation empêche de plus en plus le professionnel à avoir une vision globale de sa propre institution, mais sa fragmentation laisse de moins en moins de place à une parole permettant de faire sens, tant dans la rencontre singulière du patient que dans la compréhension de cette dernière au cœur de l'institution. Prenons l'exemple d'une demande d'euthanasie : l'infirmière, simple relais d'une chaîne de prise en charge, éprouvera des difficultés à entendre la demande, à obtenir des « outils interprétatifs » lui permettant de « transmettre » la parole entendue. De plus, bien souvent, elle n'aura pas conscience non plus de la manière dont sa propre institution lui donne d'entendre et de gérer – jusqu'où ? – cette demande ; en pareil contexte, quelle peut être la signification d'une capacitation du patient ?

De plus, tendre à rendre le patient en fin de vie le plus acteur possible au cœur des décisions qui le concernent (autonomie), tendre à les potentialiser dans des contextes plus difficiles (incapables) reste un réel défi éthique qui mérite d'attirer l'attention sur deux autres points à même de rendre ou non possible cette visée. Nous voulons parler de la conception que nous nous faisons du soin et de la liberté effectivement concédée par les institutions afin que les professionnels restent acteurs de leur propre métier ; autres enjeux éthiques de taille !

18. « The are reduced to interchangeable components that can be shotted into the machine anywhere. Not only that, but health professionals have diminishing space in which to act on their own initiative and responsibility », in van Heijst A. (2011), *Professional Loving Care. An Ethical View of the Healthcare Sector*, Leuven, Peeters, p. 157.

19. van Heijst A., op. cit., p. 18.

20. « a preference for quantifiable data which can be compared, rather dan for anecdotal reports and observations by employers who work in close contact with the care receivers », in van Heijst A., op. cit., p. 23.

De la relation de soins à la situation de soins

Il serait tout d'abord nécessaire, si nous voulons honorer la dimension de contextualisation, de modifier une perception du soin généralement compris, mais surtout vécu, en termes de relation de soin pour parler davantage du même acte en termes de situation de soin²¹. En effet, en traitant de la capacitation du patient, nous avons bien compris que la relation au patient ne pouvait se dérouler sans tenir compte d'éléments contextuels – sociaux, éducatifs, juridiques, économiques, médicaux, etc. – se traduisant toujours dans une organisation et permettant de solliciter l'autonomie à sa juste mesure. Cette dimension de contexte rend nécessaire de sortir le soin de sa seule approche duelle – un soignant et un patient – pour appréhender cette même réalité dans le cadre d'une identique rencontre structurée par trois pôles en interaction : la relation, la compétence technique et humaine et un pôle organisationnel, ce dernier offrant au soin les conditions de son propre exercice. En ce sens, les dimensions organisationnelles, économiques, financières, etc. font également partie du soin et de la responsabilité du professionnel et y porter considération relève également de l'acte de soigner. Or, nous semble-t-il, ces dimensions se trouvent encore trop souvent appréhendées comme des contraintes extérieures au soin, à la relation, alors qu'elles en font intrinsèquement partie et relèvent des conditions mêmes de l'existence du soin dans ce que sont les institutions hospitalières contemporaines. Et le comprendre, c'est aussi permettre au professionnel de mieux comprendre son propre milieu d'exercice au cœur duquel il se doit, en sollicitant tous les pôles de la situation de soin (service social, les compétences disponibles dans un circuit de soins...) à même de rencontrer le patient dans les enjeux de sa propre demande. Penser le soin en termes de situation de soin permet, pour autant que les professionnels aient une connaissance suffisante tant de la chaîne de soins (les parcours patients) que des moyens disponibles dans une institution toujours plus complexe en termes d'organisation, de mieux soutenir le patient dans ses désirs et décisions relatifs au terme de sa vie (place et rôle de l'EMSP, référent douleur, soins de support, etc.)

De la procédure à l'action

Cela veut-il dire que les institutions de soins n'ont aucune responsabilité à porter dans la question qui nous occupe ? Ce serait évidemment trop simple, car il faut reconnaître que, de nos jours, les modalités d'organisation de l'hôpital peuvent représenter un réel obstacle à cette visée de rendre les soignants plus attentifs à la nécessaire capacitation des patients. En effet, au risque d'être quelque peu caricatural, la pratique soignante se trouve de plus en plus protocolisée, structurée par des normes à dimension organisationnelle et technique, répondant à des exigences de qualité et de traçabilité :

« Once rule-driven systems derived from capitalist-economic and bureaucratic management are imported, the goals of education and healthcare become less clear. Rule-driven systems do not obey external imperatives. Once operative, their aim is simply to maintain themselves unquestioned. Protocols and procedures, sets of rules, parameters of governmental inspection, and evidence-base data, they all determine – and limit – the actions of professionals who work within the institution of healthcare²². »

Le risque existe de nos jours que des soignants, cherchant à se positionner comme des acteurs, se trouvent réduits à une posture de travailleurs davantage mus par l'obligation de faire « tourner » un système de soins par la seule adéquation à une organisation plutôt que d'aller à la rencontre de personnes en situation de souffrance qu'il est question d'accompagner dans leur singularité afin de déployer au mieux leur propre autonomie²³ y compris au terme-même de l'existence. À ce sujet, on ne peut passer sous silence les injonctions contradictoires auxquelles peuvent être soumis de nombreux professionnels au regard de discours institutionnels prônant à la fois, et sans perception des tensions qu'ils inaugurent, le discours

21. de Bouvet A., Sauvaige M. (dir.) (2005), *Penser autrement la pratique infirmière. Pour une créativité éthique*, Bruxelles, de Boeck, p. 138-143.

22. Van Heijst A., op. cit., p. 173.

23. Van Heijst A., op. cit., p. 131-135.

l'effort réalisé ensemble pour aller la soutenir, avec et pour l'autre, là où elle peut encore se donner. Nous rejoindrons ainsi la visée éthique proposée par Ricœur et mentionnée précédemment où nous percevons bien qu'il ne s'agit pas ici d'induire une capacitation du bon à la place de l'autre, mais avec lui et grâce au soutien de l'institution, de tendre ensemble à le réaliser (entendre son refus de traitement, sa demande d'euthanasie et tendre, malgré tout ce que cela peut déplacer dans les repères habituels²⁷, d'y répondre dans le respect de chacun).

5. S'OUVRIR, SOUTENIR ET ASSUMER LA SUBJECTIVITÉ DU PATIENT EN FIN DE VIE : UN ENJEU DE SANTÉ PUBLIQUE

Essayons dès lors de réassumer notre question de départ : existerait-il un rôle des institutions de soins dans la mise en œuvre d'un accompagnement capabilisant en fin de vie ? Nous avons pu le mettre au jour à plusieurs niveaux. Tout d'abord, dans l'opportunité qu'a l'institution de s'accaparer ce que nous avons appelé « le tiers disponible », qu'il soit ou non contraignant (les diverses législations, le désir singulier du patient et de son entourage) et s'offrant comme des capacités de paroles sociales et soignantes. Un deuxième niveau d'engagement de l'institution, pour qu'elle reste capacitante tant pour le patient que pour le personnel soignant, se situerait dans les moyens offerts à ce que le soin reste vécu dans l'horizon de l'action signifiante et non du seul travail, la fin de vie la questionnant particulièrement sur les finalités qu'elle poursuit²⁸. En ce sens, rendre l'hospitalité à la fin de vie dans les institutions et dans l'horizon du care devrait permettre, nous semble-t-il, un passage, celui qu'elle reste affectée par celle et celui qu'elle accueille : « capacité d'être affecté, c'est-à-dire d'être transformé dans et par la relation au monde et à autrui²⁹ ». Nous serions dès lors au sommet de la capacitation de la personne en fin de vie si, par ses demandes légitimes à rester elle-même et d'être rencontrée dans la vérité de sa parole, elle restaure l'institution dans sa pleine humanité, son hospitalité.

1012

Bibliographie

Blanchard F. (2013), « La fin de vie des personnes âgées : à propos de la révision de la loi Leonetti », *La Revue de Gériatrie*, Tome 38, n° 2.

Bouvet A., Sauvaige M. (dir.) (2005), *Penser autrement la pratique infirmière. Pour une créativité éthique*, Bruxelles, de Boeck.

Desmet M., Grommen F. (2013), *L'autonomie en question*, Bruxelles, Lessius.

Jacquemin D. (2010), *Quand l'autre souffre. Éthique et spiritualité* (Donner raison 29), Bruxelles, Lessius.

Le Blanc G. (2011), *Que faire de notre vulnérabilité ?*, Paris, Bayard.

Norwood F. (2010), *Mourir un acte de vie. Prévenir la mort sociale par la discussion pré-euthanasie et les soins de fin de vie* (Trad : Pierre Viens et Lise Laberge), Montréal, Presses de l'Université Laval.

Pelluchon C. (2013), *Tu ne tueras point. Réflexions sur l'actualité de l'interdit du meurtre*, Paris, Cerf.

Tronto J. (2009), *Un monde vulnérable, pour une politique du care*, Paris, La Découverte.

van Heijst A. (2011), *Professional Loving Care. An Ethical View of the Healthcare Sector*, Leuven, Peeters.

Renvois : éthique, institution, prise en charge, globale, souffrance du soignant.

27. Jacquemin D. (2013), Lorsque l'autonomie du patient nous déloge de nos repères habituels. Nécessité et pertinence d'une réflexion éthique, Faculté de Santé Publique de l'UCL, Cycle de perfectionnement en sciences hospitalières, 9 p.

28. « Protocols and procedures, sets of rules, parameters of governmental inspection, and evidence-based data, they all determine – and limit – the actions of professionals who work within the institution of healthcare », in Van Heijst A., op. cit., p. 173.

29. Tronto J. (2009), *Un monde vulnérable, pour une politique du care*, Paris, La Découverte, p. 143.

Vi
el

Chapit
Chapit

Chapit
Chapit

Chapit