

# Réflexion éthique et pédagogique autour de la démarche palliative

Rozenn Le Berre

Enseignante-chercheuse

EA 7446 ETHICS, Faculté de Médecine et de Maïeutique

Institut Catholique de Lille

# Contexte: la fin de vie comme question sociale et politique

- La fin de vie, depuis les années 80, devient l'objet de débats publics et de positionnements politiques, dont les soins palliatifs deviennent des acteurs.
  - Situations de fin de vie dramatiques
  - Réflexions autour des traitements / obstination déraisonnable
  - Valeurs
  - Régulation économique, juridique, politique
- Ainsi, la fin de vie ne relève plus uniquement d'un discours médical, mais devient un sujet de société, un sujet majeur dans l'agenda politique.
  - La question n'est plus « faut-il légiférer autour de la fin de vie? » mais bien « comment? Jusqu'où? »

- Les soins palliatifs, dès leur émergence dans les années 70-80 revendiquent l'idée de construire un modèle d'accompagnement spécifique de la personne en fin de vie, en problématisant notamment le rapport entre soin (soin médical) et accompagnement.
- L'émergence des soins palliatifs renvoie à:
  - La critique des excès de la médicalisation, une médecine centrée sur le curatif qui considère la mort comme un échec.
  - Un mouvement de valorisation et de centration sur la personne: prise en charge globale

- Il s'agit alors de:
  - Développer une véritable expertise dans le champ du traitement de la douleur
  - Construire un accompagnement de la personne dans sa globalité: extension de la notion de soin, vers une valorisation des dimensions relationnelles, psychiques et spirituelles
- L'enjeu est bien de se saisir de la question de la fin de vie et des enjeux spécifiques que cette période de l'existence pose:
  - Enjeux médicaux
  - Enjeux psychiques, sociaux et spirituels
- Et ce, vers une redéfinition du soin médical, qui pose notamment la question de ses limites, et ce, dans un contexte d'incertitude

- Les soins palliatifs, dès leur émergence, semblent renvoyer au souci d'une relation de soin authentique
  - « se mettre complètement au monde avant de disparaître » Michel de M'Uzan
- Déliés des objectifs de guérison propre à la médecine traditionnelle, les soins palliatifs développent une dimension morale de la médecine (Boury, 2014):
  - Propre à la question du sens (sens de la vie humaine à protéger)
  - Propre à une définition de l'accompagnement humain
  - Propre à des valeurs (solidarité, respect et dignité de la personne)
  - Propre à une responsabilité professionnelle, celle des soignants qui s'engagent à ne pas abandonner leur patient

- La fin de vie devient dès lors l'objet de politiques publiques et de lois, à l'exemple de la loi française Leonetti-Claeys, loi du 2 février 2016.
- Les lois et recommandations nationales encouragent à une réflexion sociétale sur la fin de vie
  - Comment envisager sa fin de vie?
  - Comment aborder ce sujet en famille, ou avec son entourage?
  - Comment faire de l'accompagnement psychologique et spirituel des patients en fin de vie une responsabilité pour les soignants et les institutions?
- La loi Leonetti-Claeys se prononce sur certains points:
  - prévention et soulagement de la souffrance
  - Maintien de l'interdiction d'euthanasie
  - Droit de demander une sédation profonde et continue
  - Accompagnement global du patient et de sa famille
  - Expression des volontés du patient dans un processus médical: les directives anticipées

- Les soins en fin de vie semblent soulever un débat qui dépasse les seules compétences techniques et scientifiques de la médecine.
- L'accompagnement ne se limite pas à savoir quoi faire, mais s'ouvre aux questions suivantes:
  - Quelle expérience du soin, dans un système complexe pris entre des questions médicales, des relations, mais aussi des questions administratives et de gestion économique?
  - Comment les professionnels de santé sont amenés à collaborer et à travailler en équipe autour du patient en fin de vie, et ce, en mobilisant des outils et des temporalités différentes?
- En tant que citoyens, nous sommes tous concernés: le soin, et tout particulièrement le soin en fin de vie, nous interpelle autour de la question du sens.

- Pourtant, nous pouvons que la réponse apportée à ces problématiques correspond à un mouvement de procéduralisation:
  - De plus en plus de procédures pour répondre à des questions existentielles
  - Approche par compétences
  - Régulation institutionnelle: économie et qualité des soins
- Face à la nécessité de construire un apprentissage social de la fin de vie, la réponse paradoxale qui est apportée est technique et objective.
- Quid de la formation en soins palliatifs?



# La formation en soins palliatifs comme lieu d'apprentissage social de la fin de vie

- Nous avons vu qu'il était nécessaire de ne pas faire de la fin de vie une question uniquement technique et quantitative.
- La réflexion éthique sur le sens du soin est essentielle. Il s'agit de promouvoir:
  - Une démarche de réflexion
  - Un travail interdisciplinaire et interprofessionnel
  - Une meilleure articulation entre les formations et les pratiques professionnelles.
- En effet, on observe un décalage important entre les pratiques professionnelles en contexte institutionnel et les formations initiales:
  - Approche par compétences, centrée sur les actes techniques
  - Peu d'enseignement en éthique
  - Une distinction importante entre une approche technique et relationnelle
  - Peu d'enseignement en soins palliatifs
  - Des valeurs du soin mises à mal: ce que j'ai appris / ce qui est possible

- L'écart est encore plus important dans la formation continue en soins palliatifs:
  - Organisation et institution, quelles valeurs: le bien, le sens moral / ce qui est possible, enjeu financier
  - C'est un facteur de souffrance important pour les professionnels qui n'exercent pas en soins palliatifs et qui souhaitent mettre en place une démarche palliative
  - Les professionnels exerçant en soins palliatifs sont souvent interpellés par la difficile définition de la fonction pédagogique des soins palliatifs
  - La formation en soins palliatifs est souvent l'occasion pour les professionnels de s'interroger sur leur parcours personnel et professionnel: identité professionnelle

# A quoi forme-t-on les professionnels?

- Que sont les soins palliatifs à l'heure actuelle?
  - Une « philosophie » de la médecine?
  - Des soins spécifiques en fin de vie?
- En miroir de cette tension qui traverse les soins palliatifs aujourd'hui, les formations en soins palliatifs se trouvent face à un dilemme:
  - s'agit-il de former les professionnels à des compétences spécifiques, objectives et techniques?
  - S'agit-il de former les professionnels à une réflexion plus large sur l'attention à la souffrance exprimée par le patient?

- Nous pouvons examiner ces deux possibilités:
- 1. S'agit-il de former les professionnels à des compétences spécifiques, objectives et techniques?
  - Identification précise des compétences techniques (douleur et symptômes difficiles) et relationnelles
  - Professionnalisation et spécialisation des soins palliatifs
  - Difficultés:
    - médicalisation ++
    - Est-il possible de protocoliser l'accompagnement?
    - Position d'expertise renforcée, y compris dans le domaine éthique
    - Difficulté quant aux lieux de soins de plus en plus divers: enjeux institutionnels et économiques
    - Facteur de souffrance chez les professionnels...

- 2. S'agit-il de former les professionnels à une réflexion plus large sur l'attention à la souffrance exprimée par le patient?
  - Philosophie des soins palliatifs: une pratique qui interroge la médecine traditionnellement centrée sur le curatif
  - Valeurs et réflexion éthique: une clarification nécessaire par une approche réflexive
  - Difficultés:
    - Nécessité d'un « vocabulaire » de la réflexion éthique
    - Souffrance des soignants à accompagner
    - Variété des lieux d'exercice qui oblige à intégrer ce facteur d'instabilité et d'incertitude des soins palliatifs

# L'enseignement en soins palliatifs: la notion d'expérience est centrale

- La formation en soins palliatifs est souvent l'occasion pour les professionnels de relire leur expérience professionnelle: quelles sont les valeurs qui me portent vers le soin?
- En pratique de formation, cette notion d'expérience émerge des récits des participants:
  - Qu'est-ce qui mène les professionnels de santé vers les soins palliatifs?  
Parcours personnel et parcours de formation en formation initiale
  - Valeurs soignantes en contexte institutionnel: quand le sens du bien est mis à mal?

- La notion d'expérience est alors à approfondir pour questionner l'évolution actuelle des soins palliatifs mais également ses enjeux pédagogiques afin de faire du soin et de l'accompagnement un apprentissage social :
  - Qu'est-ce que prendre soin d'une personne en fin de vie?
  - En quoi les soins palliatifs interrogent le modèle traditionnel de la médecine, vis-à-vis de la mort et du mourir?
- Ces questions sont éthiques et non techniques: elles sont majeures pour la pratiques des soins palliatifs comme pour sa pédagogie.
  - L'expérience d'apprentissage comme un processus à long terme
  - Une expérience qui intègre et ne sépare pas théorie et pratique
  - Une expérience de responsabilité personnelle et professionnelle

# Conclusion: la fin de vie comme apprentissage social

- Les soins palliatifs ont beaucoup à apporter pour faire de la question de la fin de vie un apprentissage social: le « total pain » ne peut pas faire l'objet d'une seule « expertise ».
- Le soin comme action collective: une expérience partagée du soin
  - Qu'est-ce que faire l'expérience du soin dans des situations souvent complexes et douloureuses, pour les patients, mais aussi pour les familles et les soignants?
  - Le soin comme expérience réflexive
- Le défi est largement sociétal: quelle fin de vie souhaitons-nous construire collectivement?