

# DÉMARCHE CLINICO-ÉTHIQUE

## face aux questions de limitation d'alimentation artificielle en fin de vie

MARIE FRINGS

Médecin généraliste, spécialisée en soins palliatifs et en éthique clinique, Bruxelles

Courriel : marie.frings@skynet.be

---

Le problème de l'euthanasie est un souci majeur dans nos sociétés occidentales. Mais le débat public autour de cette question ressemble souvent à un dialogue de sourds, car il est quasi impossible d'arriver à ce que les mots aient un même sens pour les différents protagonistes. De plus, isoler cette question de l'ensemble des interrogations éthiques de fin de vie n'est pas très honnête. Plutôt que de continuer à débattre indéfiniment et souvent stérilement de ce sujet éthique brûlant, ma pratique de soins palliatifs m'a amenée à l'approfondir, par le biais d'une problématique clinique concrète, la question des alimentations artificielles par sonde<sup>2</sup> en « fin de vie », ou aux « limites de l'âge et de la maladie<sup>3</sup> ». Ce sont mes interrogations, recherches et découvertes en tant que médecin que je veux partager ici.

Le sujet des alimentations par sonde peut sembler pointu et très spécifique, mais il se révèle en fait paradigmatique des questions éthiques de fin de vie. En effet, j'ai découvert qu'il permet d'en aborder quasiment toutes les problématiques : l'acharnement thérapeutique, l'euthanasie, le suicide assisté, l'abandon du malade, l'obstination raisonnable, le consentement éclairé, le problème de la non

autonomie avec d'éventuelles directives anticipées ou la désignation d'un représentant légal, la place du concept de qualité de vie, et même la subtilité du double effet. Mais au cœur de ces débats, la question difficile qui se pose est celle-ci : quelle est la cause de la mort ? L'a-t-on voulue et provoquée ou y consentons-nous comme inévitable ? Comment arriver à faire la différence entre « consentir à la mort » (c'est-à-dire l'accepter comme faisant partie de la condition humaine avec ses limites) et « provoquer la mort » (c'est-à-dire faire ou laisser mourir, transgressant l'interdit du meurtre d'une façon active, directe ou en négligeant le corollaire positif de l'interdit : porter assistance à personne en danger, transgression indirecte) ? Comment répondre ? Quelles conditions créer pour répondre ? Ou si on parle du droit à la mort, comment distinguer, en pratique clinique, le « droit à mourir dans la dignité humaine et chrétienne », d'un « droit à (se) donner la mort comme on veut », pour reprendre les termes utilisés dans la déclaration sur l'euthanasie de la Congrégation pour la doctrine de la foi en 1980<sup>4</sup>.

Avant d'en arriver à ces questions brûlantes, il faut commencer par approfondir les aspects cliniques

de la question. Je me permettrai ensuite de partager certaines de mes découvertes en éthique clinique autour de ce sujet, en lien avec l'enseignement de l'Église.

## CONTEXTE DE LA RÉFLEXION

Ce travail de recherche autour des hydratations puis des alimentations artificielles en fin de vie, je l'ai entrepris il y a plus de dix ans quand, dans ma pratique médicale en soins palliatifs et en long séjour, je me suis trouvée plusieurs fois confrontée à ce qui m'apparaissait comme de l'acharnement nutritionnel : des personnes en bout de course, gavées indéfiniment, chez qui nous devions aspirer le liquide administré qui refluit ; les bras de ces personnes étaient, de plus, parfois attachés pour qu'elles ne puissent pas retirer leur sonde. Quel sens avait tout cela ? Mais, d'autre part, pouvait-on arrêter de nourrir un malade, arrêter une alimentation par sonde ? N'était-ce pas provoquer la mort de ce patient, et en quelque sorte l'euthanasier ? Questions terribles à porter, surtout qu'elles n'avaient jamais été abordées dans nos formations. Comment faire ? Je me suis alors demandé, comme bien d'autres, pourquoi on mettait de plus en plus souvent des sondes de nutrition et si on n'aurait pas pu réfléchir un peu auparavant, pour ne pas avoir soit à poursuivre indéfiniment de tels soins, soit à se poser les difficiles questions de désescalade thérapeutique.

C'est ainsi que j'ai été trouver une amie gériatre, Véronique Latteur, pour tenter d'y voir plus clair. Étant en service aigu, elle avait une toute autre expérience : elle était affolée par le nombre de personnes âgées dénutries, à cause de la négligence de cet aspect élémentaire de santé qu'est l'état nutritionnel ; celui-ci non plus n'était pas enseigné. Elle était choquée par les souffrances ainsi infligées aux patients, et dont si peu de soignants avaient une idée. Elle se battait donc pour une meilleure prise en compte de la nutrition des personnes âgées et pour la formation des soignants dans cette discipline

parce que la négligence, voire le désintérêt, sont aussi courants que l'acharnement dont j'ai parlé.

Nous avons ainsi commencé à débattre à propos de certains de nos cas cliniques. Il me semble bon de présenter ici trois patientes pour introduire dans la réalité que nous réfléchissons, l'intérêt du narratif étant de plus en plus reconnu en éthique clinique.

*D'abord Mme B, âgée de 73 ans. Elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer et vit chez sa fille unique qui est veuve. On a fait le diagnostic de sa maladie il y a cinq ans, et cela fait maintenant six mois qu'elle fréquente un centre de jour gériatrique parce que sa désorientation est telle qu'elle n'est plus en sécurité, seule à la maison, aux heures où sa fille infirmière est à son travail. Un matin, elle est retrouvée dans le coma et est rapidement hospitalisée. On fait le diagnostic d'une grosse hémorragie cérébrale inopérable. Il n'y a que peu d'évolution dans les jours qui suivent, elle reste dans le coma. Vu cet état déclaré sans issue après dix jours, on la transfère en soins palliatifs près de son domicile avec, à la fois, une alimentation par sonde et, bien que dans le coma, de la morphine et des sédatifs en continu. Comment analyser une telle situation ? Que signifie-t-elle ? Que faire ?*

*Présentons aussi Mme F, âgée de 90 ans. Cette dame est encore bien orientée pour son âge. Elle souffre seulement d'arthrose et d'hypertension. Prévoyante, elle a choisi d'aller vivre en maison de repos six mois plus tôt pour éviter une hospitalisation en urgence et un éventuel acharnement thérapeutique. Mais elle fait aussi un beau matin une hémorragie cérébrale et se retrouve avec une hémiparésie droite, une aphasie et des troubles majeurs de la déglutition. Elle doit être hospitalisée. Cependant, après un mois de traitement, elle n'a quasi rien récupéré. Elle est alors renvoyée dans sa maison de repos avec une sonde naso-gastrique pour la nourrir. Quatre mois plus tard, sa sonde « tombe » trois fois en une semaine et est chaque fois remise... jusqu'à ce que son fils s'y oppose. Que faire, sachant que cette patiente est éveillée, comprend sans doute ce qui se passe, mais ne peut s'exprimer verbalement ?*

Ne sont-ce pas ici des cas d'acharnement nutritionnel? Pourquoi? Qui le décide? Et quoi qu'il en soit, comment aborder et vivre cela?

*Présentons aussi une patiente de Véronique Latteur: Mme J, 68 ans, pas vraiment gériatrique, pense Véronique Latteur en descendant aux urgences de son hôpital pour la prendre en charge. Cette dame faisait une grosse pneumonie mais surtout ne pesait que trente et un kilos à l'admission. Véronique découvre un gros dossier médical car elle est atteinte d'une polyarthrite depuis plus de vingt ans, a pris de la cortisone depuis des années, et a eu pas mal de complications en rapport avec sa maladie et son traitement. Néanmoins, dans ce gros dossier, aucune note ni sur son poids ni sur son état nutritionnel. Véronique, bien formée en nutrition, attaqua progressivement les nombreuses causes de sa dénutrition, même si sa polyarthrite n'était pas curable, la réalimenta par sonde pendant six semaines et permit à cette femme de prendre dix kilos en deux mois et de retrouver une autonomie fonctionnelle qu'elle n'avait plus eue depuis deux ans. Elle put à nouveau faire sa toilette, s'habiller et faire quelques courses.*

Y a-t-il eu négligence thérapeutique (voire abandon) dans ce cas ou s'est-on acharné? Comment définir la «bonne médecine»?

À travers ces récits cliniques, on peut entrevoir que de multiples questions se posent, d'ordres différents, allant des plus fondamentales aux plus pragmatiques – par lesquelles un médecin commence toujours. Je signale aussi que la majorité des situations cliniques problématiques concernent en fait des personnes non autonomes, c'est-à-dire pour lesquelles ce sont les autres qui doivent prendre des décisions. Cela rend ces personnes particulièrement vulnérables tant aux négligences dans les soins qu'aux excès dans les traitements.

Pour ce qui concerne les questions cliniques, je me limiterai dans cet article à nos questions devant des alimentations par sonde, laissant de côté les interrogations liées à la dénutrition.

## POUR QUOI CES SONDES? QUELLES INDICATIONS? QUELLE EFFICACITÉ? COMMENT A-T-ON DÉCIDÉ?

Les échanges que nous eûmes nous firent explorer la littérature médicale et découvrir une multitude d'études cliniques sur les hydratations artificielles en fin de vie, entre 1985 et 1995, surtout dans le cadre de la cancérologie terminale, lieu originaire des soins palliatifs; à partir de 1995 apparurent des études sur les alimentations artificielles, dans d'autres domaines médicaux, surtout gériatriques, correspondant à l'élargissement de l'offre des soins palliatifs, qui ne sont plus réservés aux derniers jours de la vie.

L'explosion du nombre d'études s'expliquait certes par le nombre croissant de patients nourris par sonde, du fait d'un meilleur matériel technique, surtout avec la possibilité de placer une sonde par une simple gastroscopie (le tuyau caméra). Aidé par la lumière du gastroscope, le médecin peut inciser au bon endroit pour créer l'orifice permettant d'introduire la sonde. L'orifice ainsi créé s'appelle une «gastrostomie percutanée». Cette technique fut en fait mise au point en 1979, dans le cadre de la néonatalogie, pour les enfants prématurés. Après vingt ans d'utilisation croissante de cette nouvelle technique très prometteuse bien au-delà de la néonatalogie, il devenait possible, mais sans doute aussi nécessaire, d'évaluer les pratiques en ce domaine. Pour avoir une idée de l'ampleur du phénomène, citons une statistique américaine selon laquelle une telle sonde a été placée en 1988 chez 15 000 Américains de plus de 65 ans et chez plus de 123 000 en 1995, soit presque dix fois plus de cas en huit ans<sup>5</sup>!

Que va-t-on donc tenter d'évaluer? Des études vont essayer d'objectiver l'impact de ce type de nutrition sur *la durée de vie* mais aussi sur *sa qualité*, deux paramètres qui semblaient devoir être améliorés par ces nutritives. Concernant *la durée de vie* avec une alimentation par sonde, une solide

étude parmi les vétérans américains calcula qu'elle fut en moyenne de sept mois et demi pour un groupe de 7 000 anciens combattants ayant été nourris par gastrostomie dans les années 1990 (que ce soit pour un cancer, un problème de thrombose cérébrale, ou pour d'autres raisons médicales). L'étude concluait que la plupart des patients ainsi alimentés étaient en phase terminale puisque, pour les Américains, la phase terminale d'un patient, ce sont les six derniers mois de vie! Concernant *la qualité de vie*, les études vont tenter d'évaluer l'incidence des escarres (censées disparaître avec suffisamment de protéines), des pneumonies d'inhalation (censées aussi disparaître puisqu'on contourne le problème de déglutition) et le statut fonctionnel du patient (c'est-à-dire ses performances physiques et intellectuelles liées, entre autres, à son poids), raisons principales invoquées lorsqu'un médecin prescrit une alimentation par sonde.

Les populations nourries par sonde sont cependant très variées, je l'ai déjà dit. Certaines ont été très étudiées, comme les patients gériatriques, surtout ceux atteints de démence d'Alzheimer, ou d'autres pathologies neurologiques, comme le Parkinson, les thromboses vasculaires. Il y a aussi des malades neurologiques beaucoup plus jeunes, aux affections plus rares, comme la sclérose latérale amyotrophique, ou d'autres neurodystrophies. Mais certaines populations pourtant nourries également par sonde sont peu évaluées: pensons à certains enfants polyhandicapés (infirmes moteurs cérébraux ou souffrant de maladies dites orphelines) souvent nourris ainsi, ou aux personnes en état végétatif chronique après un coma, soit à la suite d'un traumatisme crânien, soit à la suite d'un problème médical ou de salle d'opération. Pour ne pas trop vite comparer et confondre les situations, d'autres aspects cliniques sont importants à considérer: quel est l'état clinique du patient au moment du placement de la sonde? Il peut être encore très satisfaisant si sa sonde a dû être placée «tôt» dans sa maladie, parce que le problème pour avaler s'est présenté alors que la

personne est encore dans un bon état nutritionnel (c'est habituellement le cas dans une forme de sclérose latérale amyotrophique); mais le plus souvent, la sonde est placée comme un ultime recours, «quand il n'y a plus rien d'autre à faire» et que la dénutrition de la personne est avancée, ce qui en fait un recours le plus souvent futile. Par ailleurs, le problème de déglutition peut être «total» ou «partiel», permettant encore une alimentation orale mais insuffisante. Pensons aux patients parkinsoniens qui prennent du temps pour manger. La question de l'arrêt est vécue de façon évidemment plus aiguë dans le premier cas de figure.

Les conclusions de ces études que je ne peux que survoler ici sont qu'il y a peu d'évidences cliniques actuellement, c'est-à-dire que nous ne disposons pas de réponses claires à nos questions et que bien des incertitudes demeurent. Il est d'ailleurs difficile de construire un savoir objectif dans ces populations, la réalisation des études y étant problématique, éthiquement et pratiquement. Il n'a donc pas été mis en évidence qu'il y ait moins d'escarres avec une alimentation par sonde ou qu'une meilleure alimentation guérisse les escarres. Ce qui ne veut pas dire que ce n'est jamais vrai! On constate aussi que, malheureusement, même avec une sonde, les patients font encore beaucoup de pneumonies par fausse déglutition.

Mais il est clair que quelqu'un encore en bon état général et qui fait subitement une première thrombose avec trouble de déglutition, peut vraiment bénéficier de cette forme de nutrition dans sa période de rééducation. On n'est pas ici dans un cadre de «fin de vie». Il en va ainsi pour les cancers de la sphère oto-rhino-laryngologique où les sondes ne posent pas vraiment problème, sauf quand la maladie évolue vers sa phase ultime.

Concernant la fin de vie proprement dite, les incertitudes qui demeurent doivent donc nous inciter à la prudence: prudence dans nos affirmations quant aux bénéfices qu'un patient peut retirer d'une

alimentation par sonde, prudence aussi dans nos interprétations des études. Il semble cependant que les choses soient un peu plus claires dans la population des patients atteints de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Un nombre important d'études concourent à démontrer que la balance des avantages tant en durée qu'en qualité de vie et des inconvénients fréquents avec les sondes dans cette population, en particulier la nécessité de *contentions* («lier le patient») penche nettement en défaveur de ce type d'alimentation. C'est un peu comme si les troubles alimentaires étaient un signe que la maladie était très avancée, même si la personne marche encore. Rappelons cependant qu'une donnée statistique générale ne dira jamais un pronostic individuel. Certaines de ces études parmi la population atteinte de démence concluent, à juste titre me semble-t-il, que l'alimentation par sonde ne doit pas être proposée dans ce type de population, sauf raison particulière invoquée par une famille. Le «standard de soin» pour ces patients, d'un point de vue professionnel, doit être «l'alimentation orale assistée», c'est-à-dire que des soignants puissent prendre le temps de les nourrir à la petite cuiller comme il convient.

Ce développement permet de sentir la manière actuelle de réfléchir devant des situations d'incertitude clinique. On cherche à pondérer les avantages et les inconvénients de telle option thérapeutique, en se référant le plus possible aux connaissances objectives actualisées. Cette démarche, basée sur *l'éthique dite principielle*, c'est-à-dire sur l'équilibre des principes de bienfaisance et de non-malfaisance, de respect de l'autonomie et de justice, constitue déjà, remarquons-le bien, un jugement sur une situation clinique et est donc déjà plus que de la clinique ordinaire: il s'agit bien déjà d'éthique. La clinique amène les médecins à juger *une option thérapeutique donnée comme proportionnée ou disproportionnée* par rapport aux résultats qu'on peut en attendre (perspective téléologique<sup>6</sup>). Pour le dire autrement, les études scientifiques et l'expérience clinique vont donner à un traitement particulier, dans une situation clinique

particulière, un caractère plus obligatoire ou plus optionnel (voire erroné), par rapport aux obligations professionnelles (perspective déontologique<sup>7</sup>). C'est ainsi que s'élaborent progressivement des recommandations pour la pratique clinique. En France actuellement, comme aux États-Unis depuis quelques années, on publie de plus en plus de *Standards-Options-Recommandations*. Ces démarches rationnelles et logiques, basées sur l'objectivité des études cliniques sont très utiles devant la complexité des situations cliniques potentielles et la multiplicité des options thérapeutiques existantes.

## APPROCHE PREMIÈRE DE LA QUESTION ÉTHIQUE

Pour revenir à notre question concrète initiale «peut-on arrêter une alimentation par sonde?», avant que n'existent matériellement toutes ces études, s'était déjà développée une ample réflexion éthique. Soulignons que, dès le départ, l'alimentation par sonde a été appréhendée non comme un quelconque traitement médical, mais comme un *traitement de soutien de vie*. C'est lié à son aspect technique, même si celui-ci est très simple par rapport à un respirateur artificiel ou une machine à dialyse. Cet aspect technique implique une sorte de bouton «on-off» donnant aux questions autour de ces traitements un poids émotionnel et moral énorme. Car c'est comme une sorte de bouton «vie-mort». Signalons aussi qu'avec l'accroissement de situations limites de ce genre, dû aux progrès de la réanimation, apparut vers 1995 un nouveau concept, celui de *traitement de prolongation du mourir*. Et c'est dans ce contexte qu'une question plus fondamentale fut posée en rapport avec notre sujet: *l'alimentation artificielle est-elle un traitement médical ou un soin de base?*

Cette question s'imposa rapidement et fit couler beaucoup d'encre. Après avoir parcouru cette littérature passionnante, et réfléchi à ma propre expérience, j'ai adhéré, comme une grande majorité

des soignants ayant réfléchi à ces questions, à la proposition suivante: «L'alimentation par sonde est bien un traitement médical». Deux types d'arguments me semblaient soutenir fermement cette position. D'abord, une analyse de type phénoménologique sur ce genre d'alimentation faite par une infirmière américaine. Pour Jacquelyn Slomka<sup>8</sup>, il suffit de regarder à quoi ressemble cette forme de nutrition pour comprendre qu'elle s'inscrit dans une logique médicalisée. Ensuite, des réflexions sur les buts de la médecine et donc sur la responsabilité médicale et ses limites, aboutissaient aux constats suivants: 1) il n'y a pas d'*obligation* d'acharnement thérapeutique (approche déontologique), et 2) l'objectif de maintenir la vie à tout prix ne fait pas partie des actes définissant la profession médicale (approche téléologique). Cette orientation, je l'ai approfondie et partagée en l'enseignant pendant des années, jusqu'à ce que d'autres prises de position, en particulier autour des situations limites que sont les «états végétatifs chroniques» (EVC<sup>9</sup>) m'encouragent à remettre l'ouvrage sur le métier et à corriger ma conviction.

J'ai adhéré alors à la position plus nuancée (au-delà finalement de la dichotomie construite entre soin et traitement) de plusieurs théologiens d'Amérique du Nord (Doucet, de Vetere, Burck) ainsi qu'à celle du comité *pro-life* de la conférence épiscopale des évêques états-uniens en 1992: l'alimentation par sonde doit être située dans une «niche spéciale», entre le soin et le traitement<sup>10</sup>.

Un théologien américain, De Vetere, résume ainsi le débat:

Le jugement moral est influencé de manière significative par la manière dont nous classifions la procédure. Ainsi, ceux qui se représentent l'alimentation par sonde comme un traitement médical vont défendre nécessairement la moralité d'arrêter un tel traitement chaque fois qu'elle semble non raisonnable. Et ceux qui la classifient comme nourriture vont déclarer nécessairement tout arrêt comme immoral aussi longtemps que le corps

accepte la nourriture. De plus, ils considéreront que l'arrêter, c'est faire mourir de famine le patient. Comment faire dès lors? Considérons l'alimentation par sonde comme un *nouveau type d'acte humain*, qui combine à la fois l'acte de nourrir et *celui* de traiter médicalement, sans être réductible à l'un ou l'autre. On peut nommer cet acte combinant deux aspects dans une formule les suggérant l'un et l'autre, à savoir la «nutrition et l'hydratation médicales» (*medical nutrition and hydration*: MN&H en anglais<sup>11</sup>). Ainsi, en ne décrivant pas les procédures simplement comme «sources de nourriture», on ne verra pas l'arrêt éventuel comme un acte visant à faire mourir de famine. Et en ne décrivant pas les procédures seulement comme un traitement médical à l'instar d'un autre, l'arrêt ne sera pas considéré aussi simplement que l'arrêt d'un autre traitement médical<sup>12</sup>.

Mais la question des situations limites des personnes en état végétatif chronique (EVC) sembla d'une importance telle aux yeux de ces Évêques qu'ils la transmirent à Rome, comme l'expliquait le cardinal Ratzinger, dans l'interview reprise dans son livre *Le sel de la terre*<sup>13</sup>. Pour poursuivre nos recherches, nous avons décidé quant à nous de ne pas nous focaliser sur ces situations limites que sont les états végétatifs chroniques très médiatisés, très divers aussi, et sans doute encore trop peu connus, mais de réfléchir aux problèmes plus communs. La position plus médiane que plusieurs ont adoptée permet en effet, contrairement à la position «soins de base toujours» de *garder ouverte la question d'un éventuel arrêt* d'une alimentation par sonde, laquelle peut, selon les circonstances, être considérée comme un traitement médical, éventuellement excessif. Même si cette position nuancée interdit de répondre à la difficile question de l'arrêt (ou de l'abstention) d'une alimentation par sonde dans une logique purement médicalisée (voir la définition du proportionné-disproportionné, plus loin), ce correctif vers une posture plus médiane m'apparut aussi de plus en plus *nécessaire* du fait de la variété des situations cliniques concernées: entre autres, les enfants handicapés et les

personnes en état végétatif chronique. Elle est aussi *utile* pour ne jamais exclure dans la résolution de ces questions difficiles, ni dans leur mise en œuvre, le «soin global incluant l'accompagnement» et qu'on désigne en anglais par le terme *caring*, introduisant ainsi un facteur humain indispensable et décisif devant toute problématique de technologie médicale.

## SUR LA DISTINCTION ENTRE ORDINAIRE ET EXTRAORDINAIRE

En fait, historiquement, dans les années 1980, l'enjeu de la question «soin ou traitement» était de savoir si on pouvait utiliser, dans ce contexte, la distinction historique entre caractère ordinaire ou extraordinaire d'un traitement, laquelle avait été signifiante en morale médicale pendant des siècles. En effet, un soin ne semble pouvoir être interrompu que par la mort, alors qu'un traitement, on réfléchit régulièrement si on le poursuit ou non, selon son efficacité. Cependant, cette distinction entre ordinaire et extraordinaire n'est pas simple à comprendre. L'origine de la distinction – il est aidant de faire des rappels historiques dans ce genre de débat –, ce sont des questions se posant sur les champs de bataille au XVI<sup>e</sup> siècle, quand des soldats à la jambe gangrenée par un obus de canon, refusaient l'amputation par des barbiers (chirurgiens de l'époque) à une époque où l'anesthésie n'existait pas. Ces soldats étaient-ils suicidaires, puisqu'ils encouraient le risque quasi certain de mourir? Et ceux qui ne leur portaient pas assistance étaient-ils homicides? Ces situations limites permirent à des théologiens dominicains de forger ce concept de caractère ordinaire ou extraordinaire d'un traitement, selon les circonstances. Il n'y avait pas d'études cliniques à lire ni d'options thérapeutiques variées à envisager à l'époque. Le soldat devait se contenter de réfléchir en conscience, en laissant éclairer celle-ci dans le dialogue avec ses proches et son confesseur – dans les meilleurs cas.

La question se posait aussi par rapport à l'alimentation comme nous l'explique l'éthicien canadien H. Doucet:

Déjà au XVI<sup>e</sup> siècle, alors que les moyens artificiels n'existaient pas encore, le théologien moraliste espagnol Francisco De Vitoria (...) se demande si une personne malade qui arrête de manger parce qu'elle n'en a plus le goût serait coupable d'un péché équivalent à un suicide. La réponse du moraliste est la suivante. Si le patient doit déployer les plus grands efforts pour réussir à manger parce qu'il est profondément déprimé ou qu'il a perdu tout appétit, il faut accepter une sorte d'impossibilité. Le patient est donc excusé, du moins de péché mortel, spécialement s'il n'y a à peu près pas d'espoir de vie<sup>14</sup>.

Mais avec l'esprit moderne et le développement des techniques médicales, ce jugement global qu'était le discernement du caractère ordinaire ou extraordinaire d'un traitement dans les circonstances d'une vie particulière, fut simplifié en catégories opérationnelles. On parla plus simplement de traitement ordinaire ou extraordinaire, en ajoutant rapidement que ce qui était extraordinaire hier était ordinaire aujourd'hui. Ce concept, très riche au départ fut en quelque sorte vidé de sa richesse subjective et proprement morale, pour être médicalisé et technicisé. Bref, il fut réduit et devient réducteur.

C'est pour réintroduire l'esprit d'un «jugement dans un contexte» qu'on convertit la distinction en la traduisant en «proportionné, disproportionné», ce que l'on peut constater dans la *Déclaration sur l'euthanasie* de la Congrégation de la doctrine de la foi en 1980, avec une définition complète:

On appréciera les moyens en mettant en rapport le genre de thérapeutique à utiliser, son degré de complexité ou de risque, son coût, les possibilités de son emploi, avec le résultat qu'on peut en attendre, compte tenu de l'état du malade et de ses ressources physiques et morales.

Mais tenir l'ensemble n'est pas simple et on traduisit à nouveau dans les faits des sortes de listes

de traitements proportionnés ou disproportionnés selon les situations cliniques. Ce que la déclaration du Conseil pontifical *Cor Unum* souligne un an après la *Déclaration sur l'euthanasie*, en reparlant alors de l'ordinaire et de l'extraordinaire<sup>15</sup>.

Les techniques continuant cependant d'évoluer, les questions se multiplient ; les études vont aussi foisonner pour chercher une pondération objective des avantages et inconvénients, et établir les *Standards-Options-Recommandations* dont j'ai parlé, qui aident à opérer ce jugement éthique que je qualifie de premier niveau, le *niveau professionnel*.

Mais ce que j'ai compris progressivement, c'est que ce premier travail de nature déjà en partie éthique, est en fait tellement onéreux (s'il est bien fait), qu'il y a un risque réel de ne pas laisser, dans les discussions éthiques, place à d'autres aspects éthiques, à savoir la parole du sujet malade, les sentiments des soignants, la place des convictions personnelles, bref les repères éthiques et anthropologiques qui se disent à travers tout cela, et sont bien plus que les critères d'efficacité clinique. Ces éléments importants pour la décision éthique étaient présents dans la distinction entre l'ordinaire et l'extraordinaire, ainsi que l'exprimait en particulier Pie XII dans une allocution sur la réanimation à des anesthésistes en 1959 :

La raison naturelle et la morale chrétienne disent que l'homme (et quiconque est chargé de prendre soin de son semblable) a le droit et le devoir, en cas de maladie grave, de prendre les soins nécessaires pour conserver la vie et la santé. Ce devoir, qu'il a envers lui-même, envers Dieu, envers la communauté humaine, et le plus souvent envers certaines personnes déterminées, découle de la charité bien ordonnée, de la soumission au Créateur, de la justice sociale et même de la justice stricte, ainsi que de la piété envers sa famille. Mais il n'oblige habituellement qu'à l'emploi de moyens ordinaires (suivant les circonstances de personnes, de lieux, d'époques, de culture), c'est-à-dire des moyens qui n'imposent aucune charge extraordinaire pour soi-même ou pour un autre. Une obligation plus sévère serait trop lourde pour la plupart des hommes et rendrait trop difficile l'acquisition de biens

supérieurs plus importants. La vie, la santé, toute l'activité temporelle, sont en effet subordonnées à des fins spirituelles. Par ailleurs, il n'est pas interdit de faire plus que le strict nécessaire pour conserver la vie et la santé à condition de ne pas manquer à des devoirs plus graves.

C'est à la réintroduction de ces éléments autres que médicaux, nécessaires à un processus de décision éthique qui se veut digne de ce nom, que contribue *l'éthique dite narrative*, bien qu'il conviendrait plutôt de parler des *contributions de la narrativité à un processus plus global de décision éthique*.

## TROIS NIVEAUX DE JUGEMENT ÉTHIQUE

Et c'est pourquoi je pense qu'il faut, dans nos démarches d'éthique clinique, distinguer, selon les perspectives en présence, celle du soignant, celle du patient et celle de la « relation entre eux » qu'on peut qualifier de sociale, mais aussi, en lien avec ces perspectives, selon les modes d'approche de la question qui peut être qualifiée de médicale, de personnelle, ou de globale – trois niveaux de jugement éthique avec chaque fois leurs conclusions propres, selon une gradualité précise.

C'est ainsi que Véronique Latteur et moi proposons comme *guidelines* pour les soignants confrontés à des questions difficiles en rapport avec la gestion d'une sonde d'alimentation, une démarche en trois étapes :

1. la démarche professionnelle avec un jugement sur le proportionné et le disproportionné ;
2. la rencontre avec le patient (ou ses proches) et son jugement sur l'ordinaire ou l'extraordinaire ;
3. enfin, la conclusion du processus en choisissant ensemble une intervention, dont on précise l'objectif, qu'on s'engage à réévaluer dans un délai déterminé ensemble, dans le but de favoriser des démarches ayant sens (signifiantes), plus que simplement raisonnées, et une pratique humanisante, plutôt que dictée entièrement par la technique.



Pour rendre ceci plus concret, je voudrais simplement retrouver les patientes présentées au début de cet article.

*- MADAME B OU LE « DISPROPORTIONNÉ JUGÉ ORDINAIRE »*

*Malgré le fait que le risque d'un éventuel acharnement nutritionnel chez Madame B fut évoqué rapidement, et qu'un délai raisonnable d'évaluation fut annoncé, pour des raisons d'attachement très fort, la fille supplia que l'alimentation puisse être continuée chez sa maman. Dans ces circonstances, une gastrostomie fut proposée, et un transfert en maison de repos, où la patiente vécut assez paisiblement dans cet état encore près d'un an.*

*- MADAME F OU « L'OPTIONNEL JUGÉ EXTRAORDINAIRE »*

*Après trois « chutes » ou « retraits » de sonde chez Madame F, son fils demande un second avis par rapport à l'alimentation par sonde. C'est dans ce cadre que je les rencontre, le médecin traitant étant en vacances et son remplaçant m'ayant appelée pour cet avis.*

*Nous sommes donc à quatre mois de son accident vasculaire cérébral (AVC) et il n'y a plus d'espoir d'amélioration. Le fils explique que sa maman a toujours dit ne pas vouloir d'acharnement, que c'est pour cela qu'elle s'était placée. Il ressent que sa mère, qui ne peut parler, exprime maintenant la même requête. Une aide-soignante qui y est attachée formule le même avis. C'est comme si elle « boudait » tout le monde depuis une semaine, ils ne la reconnaissent pas. Je vais voir la patiente et tente le contact avec elle. Je suis très perplexe et lui formule la question que son fils et les soignants me posent. Je lui explique que nous avons remis la sonde pour pouvoir prendre le temps d'y réfléchir ensemble. Après avoir discuté avec le médecin remplaçant et d'autres soignants, j'ai expliqué le caractère non obligatoire de ce traitement dans une telle situation clinique, et évoqué l'alternative possible que représentent des soins palliatifs*

*stricts. Avec le fils et les soignants, nous convenons de nous retrouver deux jours plus tard pour en reparler.*

*Au terme de ces multiples rencontres, il nous parut que ce traitement n'avait plus d'objectif à proprement parler et que c'était la mise en place de soins palliatifs stricts qui était le plus respectueux de la patiente, ce que nous sommes allés expliquer ensemble à la patiente.*

*Quelle ne fut pas notre surprise de voir cette dame transformée, paisible et à nouveau elle-même. Son assentiment nous apparut alors clair. Ce fut pour tous un soulagement et une leçon. Madame F s'éteignit comme une bougie près d'une semaine après l'arrêt de cette alimentation et la mise en place de soins palliatifs stricts.*

Ajoutons que quand l'alimentation est de longue durée et donc s'apparente fortement aux soins de base, la conscience soignante, bien que connaissant de mieux en mieux ces questions et les jeux de langage qui les traversent, sait qu'elle est comme obligée d'attendre un nouvel événement clinique (ou d'une autre nature?) pour que puissent être posées à nouveau des questions, soit de traitement médical (par exemple en cas de pneumonie), ou de crise autour d'une souffrance s'exprimant. En effet, toute réflexion « à froid » ou « à terme » (à échéance d'une durée de séjour par exemple) quant à un traitement de soutien de vie, se révèle comme ressortissant d'une autre logique. Il ne s'agit plus de discernement pratique à partir du réel, mais bien d'un jugement sur la valeur de la vie d'un patient, jugement qui ne peut faire honneur ni à l'humanité, ni aux professions soignantes, qui ont d'ailleurs toujours proscrit ce type de considérations dans leurs déontologies.

Pour en revenir à la distinction entre « consentir au mourir » et « provoquer activement ou passivement la mort », il me semble que ce n'est qu'au terme du processus décrit ci-dessus, et en ayant respecté chacune de ses étapes, qu'on peut arriver à parler de « consentement au mourir dans le respect de la vie ». La distinction subtile entre « consentons-nous au mourir ? » ou « faisons-nous mourir, voire laissons-

nous mourir?» vient de ce que le premier acte arrive au terme d'un processus global alors que le second résulte soit d'une conclusion technique de la première étape (sans que la parole du patient soit vraiment introduite dans la décision), soit d'une parole indépendante d'une évaluation clinique rigoureuse ou de la parole des soignants, et derrière eux, des réalités sociales de toute vie humaine.

Comme j'ai tenté de le faire sentir tout au long de ce texte, pour que ce processus aboutisse, de longues délibérations sont insuffisantes. Il y faut des personnes qui s'engagent à vivre, à porter ces questions, à s'y exposer et à rencontrer tous ceux qu'elles concernent. C'est à ce prix qu'on peut trouver le juste chemin. Cette clé du discernement fut exprimée à mon avis d'une façon limpide dans une sorte d'ultime parole de Jean-Paul II aux soignants quand, en novembre 2004, il déclara :

Si la compassion n'est pas combinée à la volonté de faire face à la souffrance et de soutenir ceux qui en sont affligés, celle-ci conduira à la suppression de la vie pour éliminer la douleur. La vraie compassion, elle, au contraire, va permettre à la fois de soutenir tout effort raisonnable pour l'amélioration de l'état du patient ou le soutien de sa vie et en même temps de discerner quand plus aucun traitement ne servira ce dessein<sup>16</sup>.

C'est effectivement en accompagnant les malades et leurs proches dans de telles questions, par une communication aussi vraie que possible, mais aussi dans les soins et traitements quotidiens, le vivre ensemble, que se découvrent progressivement des réponses « justes » à ces questions si déroutantes à l'origine.

## CONCLUSION

N'allons pas directement au questionnement éthique. Voyons bien de quelle situation clinique il s'agit, quel est le problème nutritionnel, quelles possibilités existent, et ce qu'on peut en attendre à la lumière des connaissances actuelles.

Puis, distinguons dans le débat moral :

- le niveau professionnel: le proportionné et le disproportionné, en comprenant que déterminer qu'une intervention est disproportionnée ne signifie pas que le médecin dénie au patient sa dignité de personne ;
- la perspective du patient: chercher en particulier l'adhésion ou la non-adhésion des patients qui ne communiquent pas verbalement (les infirmières ont beaucoup à enseigner aux médecins sur ce point) ;
- la recherche d'une articulation sensée de ces deux points de vue.

N'absolutisons pas le principe de la préservation de la vie. Cette obligation doit être mise en lien avec d'autres obligations: celle de ne pas nuire, de ne pas faire porter des fardeaux extraordinaires, celle de respecter la conscience d'autrui – sachant que le respect de soi-même comme soignant peut mener parfois à confier son patient à un autre praticien pour « clause de conscience personnelle » –, celle enfin de considérer la vie comme devant être ordonnée à la visée de sa fin spirituelle, de toutes la plus importante.

Tenons ensemble penser et agir. C'est dans la compassion active que se trouvent les conditions pour découvrir l'attitude juste qui permet de « consentir au mourir dans le respect de la vie ».

## RÉFÉRENCES

1. Le contenu de cet article a été publié dans la revue *Vies consacrées* (Bruxelles, n° 2, avril-juin 2007). Nous remercions l'auteure et la direction de cette revue de nous autoriser à publier cet article qui nous a semblé d'un intérêt particulier pour nos lecteurs.
2. On parle de sonde en Belgique pour désigner le tuyau permettant de conduire une nourriture liquide vers l'estomac. Cette sonde peut être placée dans le nez et descendre vers l'estomac ou insérée directement à travers la paroi abdominale dans l'estomac. En anglais, on parle de «feeding tube».
3. Développé dans le livre de M. FRINGS et V. LATTEUR, *Les alimentations artificielles en fin de vie*, Bruxelles, Racine, 2005.
4. Congrégation pour la Doctrine de la foi, *Déclaration sur l'euthanasie*, 1980.
5. Toutes les références aux études mentionnées ou à d'autres textes peuvent être trouvées dans le livre *Les alimentations artificielles en fin de vie*, cité en note 1.
6. Perspective qui s'intéresse surtout aux résultats.
7. Perspective qui regarde surtout les obligations, les devoirs.
8. J. SLOMKA, «What do apple pie and motherhood have to do with feeding tubes and caring for the patient?», in *Arch. Int. Med.*, 1995, 155; 1258-1263.
9. Cf. Discours du pape Jean-Paul II aux participants au Congrès international promu par la Fédération internationale des associations des médecins catholiques, le 20 mars 2004.
10. USCCB (US Conférence of Catholic Bishops), Committee for Pro-Life Activities, *Nutrition and hydration: moral and pastoral reflections*, Washington DC, United States Catholic Conference, 1992.
11. Ceci correspond au choix que nous avons fait dans notre livre de parler de «nutrition médicalement assistée» (NMA) ou, quand on y inclut l'hydratation, de parler d'«hydratation et alimentation artificielles» (AHA).
12. DE VETTERE R.J. *Practical decisions making in health care ethics*. Georgetown University Press. Chap. 9 «Medical Nutrition and Hydration», p. 229-230.
13. Cardinal J. RATZINGER, *Le sel de la terre. Entretiens avec Peter Seewald*, Flammarion et Cerf, 1999, p. 100-101.
14. Francisco VITTORIA, *Relación de la templanza, Relaciones teológicas*, Madrid, Libreria religiosa Hernandez, 1917, vol. 2, p. 139-189; cité dans H. DOUCET, *Mourir, approches bioéthiques*, Desclée, 1988, p. 109.
15. Conseil pontifical *Cor Unum*, «Quelques questions d'éthique relatives aux grands malades et aux mourants», 1981.
16. «Address of JP II to the participants in the 19th International Conference of the Pontifical Council for Health Pastoral Care», 12-11-2004. Sur le site du Vatican.