

LA CONTRIBUTION DES SOINS PALLIATIFS à une médecine scientifique qui intègre le « prendre-soin »

HUBERT DOUCET, PH. D.

Professeur, Programmes de bioéthique, Université de Montréal
Unité d'éthique clinique, CHU Sainte-Justine, Montréal (Québec)
Courriel : hubert.doucet@umontreal.ca

Les soins palliatifs sont souvent présentés comme la réponse adaptée aux difficultés que pose la mort dans le contexte médical contemporain. Lorsque les médias présentent des témoignages sur la qualité de l'accompagnement que ces soins permettent d'atteindre, le lecteur ne peut que conclure qu'il est possible de mourir avec humanité dans notre monde technoscientifique. Ces soins constituent, en quelque sorte, une des plus belles formes qui soient de la bonne mort en contexte contemporain¹.

En même temps, malgré les louanges qu'on leur adresse, je remarque que les soins palliatifs n'ont jamais réussi à s'imposer comme une urgence dans nos sociétés occidentales, que ce soit dans l'élite médicale ou les pouvoirs publics. Malgré le fait que le Québec ait été un pionnier dans ce domaine, les soins palliatifs demeurent un parent pauvre de notre système de santé. Si les rapports et les projets de politique ne manquent pas, il n'en va pas de même du nombre de lits de soins et de soignants. De plus, les personnes en fin de vie demeurent de moins en moins longtemps dans les unités ou les lieux de soins palliatifs, ce qui rend sans doute plus difficile l'accomplissement du travail que visaient les

fondateurs des soins palliatifs. Pour ajouter aux défis auxquels ils font face, j'ajouterais qu'ils sont souvent mal compris. Dans l'affaire Sue Rodriguez (1993), des énoncés de quelques juges de la Cour suprême à propos des soins palliatifs les réduisent à la seule maîtrise de la douleur². Une vue réductionniste de ces soins me semble aussi se retrouver chez les médecins qui annoncent à leurs patients que la médecine ne peut plus rien pour eux et qu'ils doivent donc être transférés en soins palliatifs. Dans ce sens, les soins palliatifs viennent ajouter à la souffrance de ces patients. Je reconnais cependant que certaines sociétés font mieux que d'autres.

Cette distorsion entre, d'une part, l'éloge adressé aux soins palliatifs et, d'autre part, leur présence et leur influence limitées dans la réalité des soins doit retenir notre attention. Elle témoigne sans doute de la vision particulière de la culture contemporaine à l'égard de la mort. Dans un premier temps, je chercherai à dégager quelques raisons permettant de comprendre cette discordance. Je discuterai de trois raisons : notre ambiguïté ou notre ambivalence par rapport à la mort, la lutte à finir que la modernité livre à la mort et la façon réductrice de l'éthique d'aborder la question de la mort. De là, dans un

second temps, je suggérerai trois orientations pouvant aider à réduire la cassure. La première concerne le type d'éthique médicale ou soignante qu'il nous faut privilégier, la deuxième a trait aux orientations de base qui doivent être celles de toute médecine et, enfin, la troisième touche à la participation des soins palliatifs dans les débats publics sur la mort en contexte contemporain.

En procédant de cette manière, mon intention n'est pas tant de réfléchir sur l'éthique des soins palliatifs que de chercher à dégager des pistes d'action pour que la médecine contemporaine reconnaisse la mort non comme un échec de son travail, mais comme un élément incontournable de l'histoire de chaque personne.

L'AMBIGUÏTÉ CONTEMPORAINE FACE À LA MORT

Nous tenons à propos de la mort des discours divers qui semblent s'opposer les uns aux autres. Parfois, nous montrons que la mort ne nous effraie pas. Le suicide, par exemple, fait de moins en moins peur. La société canadienne accepte de plus en plus la possibilité du suicide, comme le révèle un sondage réalisé pour le compte de l'Association québécoise de prévention du suicide et rendu public en septembre 2006, à l'occasion de la Journée internationale de prévention du suicide ; 52 % des résidents de la Colombie-Britannique trouvent le suicide acceptable et 42 % des Québécois ont la même opinion³. Dans un autre registre, l'aide médicale au suicide apparaît à plusieurs comme la solution la plus adaptée face à la situation désespérée de la maladie grave et débilitante ou souffrante. À l'argument classique qui faisait du caractère sacré de la vie un incontournable obstacle à l'euthanasie et à l'aide au suicide, la réponse est qu'il s'agit là d'un principe religieux qui n'engage que les croyants⁴. Cet argument était pourtant au fondement de l'opinion de la majorité des juges de la Cour suprême dans l'affaire Sue Rodriguez⁵. La Cour s'était opposée à ce que madame Rodriguez,

atteinte de sclérose latérale amyotrophique, puisse être aidée à se donner la mort lorsqu'elle jugerait que sa maladie rendait sa qualité de vie inacceptable. Dans une société des droits de la personne, la qualité de la vie, soutient-on, est un argument beaucoup plus central. Lorsque la qualité de la vie n'est plus, la mort apparaît meilleure que la vie. L'opinion publique semble aujourd'hui favoriser cette option, du moins d'après la plupart des sondages. Pour ce courant, la mort paraît parfois meilleure que la vie.

Malgré cette tendance, la culture moderne a à ce point peur de la mort qu'elle la considère comme le mal absolu. On dit souvent qu'une des caractéristiques de notre temps tient à son déni de la mort. L'œuvre de Philippe Ariès a particulièrement influencé ce courant de pensée⁶. Je ne crois pas que l'on puisse reprendre cette affirmation d'une manière aussi tranchante. En effet, notre temps est l'une des périodes de l'histoire qui parle le plus de la mort. D'une part, nous avons développé un discours agressif contre les formes contemporaines de la mort⁷ dont témoigne, entre autres, l'expression acharnement thérapeutique, et nous continuons à faire des débats sur la nécessité de mourir dans la dignité, c'est-à-dire selon les choix de chacun. Au Canada et aux États-Unis, tout au moins, nous sommes les témoins de nombreux procès demandant l'arrêt ou la poursuite des traitements. Les débats autour de ces demandes montrent que la mort et le fait de mourir sont devenus des questions d'ordre public. Dans ce sens, il n'y a pas de déni. D'autre part, les sociétés ont toujours nié la mort en construisant ce que Freud appelait l'immortalité symbolique. La fin du périple terrestre se transformait en une autre vie, que ce soit dans la patrie céleste ou dans une œuvre artistique. La liturgie catholique des funérailles ne proclame-t-elle pas que « la vie n'est pas détruite, elle est transformée » ?

La mort était, en quelque sorte, niée dans le sens qu'elle prenait. Aujourd'hui, elle est niée parce qu'elle n'en a aucun. C'est pourquoi, devant l'incapacité médicale de prolonger la vie, la mort doit se faire vite. Il n'y a rien à tirer du fait de mourir ; il est le mal absolu. Lorsque je discute avec des jeunes gens,

cette idée revient souvent. Il s'agit sans doute là d'une tendance contemporaine dominante. La diversité des discours témoigne de notre ambiguïté devant la mort. Cela me conduit au deuxième point de ma réflexion.

LA LUTTE À FINIR CONTRE LA MORT

Cette deuxième partie abordera la lutte à finir contre la mort; il sera particulièrement question de la médecine de pointe qui trouve son pouvoir dans la puissance de la technologie. La naissance de la médecine moderne s'inscrit dans le rêve de l'homme de la Renaissance «de se rendre comme maître et possesseur de la nature⁸», selon les mots de Descartes (1596-1650). Pour ce dernier, la médecine a pour but de nous affranchir de la débilité de l'âge, ce que le nouveau savoir fondé sur la connaissance des causes de la maladie rend possible. Francis Bacon (1561-1626), homme d'État, réformateur intellectuel et essayiste anglais, va exprimer cet idéal en montrant comment la médecine constitue l'instrument privilégié du nouveau pouvoir de l'homme sur la vie. En effet, la science nouvelle doit passer de la scholastique traditionnelle à la production d'un savoir pratique qui servira au bien de l'humanité et au soulagement de la condition humaine⁹.

De fait, à partir de cette époque, vieillissement et prolongation de la vie deviennent les préoccupations centrales de la nouvelle médecine. Ainsi les hommes et les femmes vont vivre en bonne santé jusqu'à un âge avancé. L'utopie d'une vie longue et bonne donne naissance à la médecine moderne. Ce sentiment qu'enfin arrive la bonne vie quasi infinie conduit Benjamin Franklin à écrire en 1780 à Joseph Priestly, un chimiste et théologien anglais, que «les progrès rapides que fait la vraie science me font parfois regretter d'être né trop tôt¹⁰.» Et il ajoute: «Toutes les maladies pourront, grâce à des moyens efficaces, être évitées ou guéries, sans excepter celle qu'est le vieil âge, et nos vies seront allongées selon notre bon plaisir, même au-delà de la norme antédiluvienne¹¹.»

L'éloge rendu à la science tout au long de ces derniers siècles met en relief la transformation de la vie humaine qu'elle opère. Dans son volume *Dans le Château de Barbe-Bleue. Notes pour une redéfinition de la culture*, George Steiner cite l'*Essai sur Bacon* de Lord Macaulay, publié en 1837. Le monde moderne, c'est la science qui produit de véritables miracles. Macaulay écrit:

Elle [la science] a allongé la vie; elle a adouci la souffrance; elle a vaincu les maladies [...];

Ce ne sont là que quelques-uns de ses fruits, des fruits de sa première récolte; car c'est une philosophie qui ne connaît pas le repos, qui n'est jamais rendue, qui n'est jamais parfaite. Sa loi c'est le progrès¹².

L'idée d'allongement continu de la vie que la science rend possible constitue un corollaire du progrès, c'est le vrai progrès. La médecine moderne est née d'une volonté de transformer la condition de l'être humain en faisant disparaître la maladie et la souffrance. Cette lutte pour l'allongement de la vie, c'est-à-dire pour le progrès, la médecine de pointe la poursuit aujourd'hui sans relâche: «No cause of death has been declared beyond hope; no one could be¹³.»

Depuis quelque vingt ans maintenant, Daniel Callahan, le fondateur du Hastings Center of Ethics, est sans doute le philosophe qui a le mieux fait ressortir que toutes nos priorités autour de la maladie, du vieillissement et de la mort sont fondées sur cette volonté d'allonger la vie plutôt que sur celle de prendre soin des personnes qui vieillissent et qui arrivent au terme de la vie. Pensons ici à la rhétorique de tous ces groupes de pression médicaux, scientifiques et industriels qui soutiennent que leurs recherches sont absolument nécessaires car elles visent à vaincre la mort. Ainsi en est-il de la génomique en quête du gène de toute maladie, entre autres celui du vieillissement, du nécessaire financement à apporter à la recherche sur les cellules souches ou de la lutte à finir contre le cancer qu'avait lancée en 1971 le président Nixon. Il faut vaincre toute maladie. D'où la nécessité d'y consacrer de considérables ressources

financières et humaines. Au cœur de cette vision, la mort représente un accident que l'on pourra bientôt prévenir.

Cette lutte à finir contre la mort a des conséquences considérables pour nos collectivités et les personnes malades arrivant en fin de vie. Quatre méritent d'être mentionnées, les trois premières étant simplement énoncées alors que la quatrième sera davantage développée.

La première soulève d'immenses difficultés pour les familles qui doivent prendre des décisions concernant l'arrêt ou la continuation des traitements en fin de vie. Les technologies qui permettent de prolonger les malades en fin de vie rendent presque indiscernable la ligne de séparation entre prolonger la vie et prolonger la mort. Que l'on pense aux dilemmes que doivent affronter les familles face à la décision d'arrêter ou non le respirateur permettant à l'être cher de respirer.

La deuxième a trait aux priorités de nos systèmes de santé. Nos systèmes accordent une large priorité au *curing* (une médecine centrée sur les traitements) plutôt qu'au *caring* (une médecine centrée sur les soins). Cette logique s'inscrit dans un contexte où les problèmes humains sont de plus en plus médicalisés au point, par exemple, que nombre de difficultés de la vie normale relèvent désormais de la psychiatrie (Diagnostic and Statistical Manual) ou que la médicalisation a priorité sur l'accompagnement social.

La troisième conséquence concerne les coûts faramineux qu'entraîne cette lutte à finir contre la mort. Nos systèmes étouffent sous l'augmentation des coûts. Les systèmes publics ne pourront survivre. D'où, soutiennent les uns, la nécessité d'établir un système privé pour les gens qui peuvent se payer l'accès à des traitements autrement inaccessibles. Et l'équité entre les citoyens de même qu'entre les nations va devenir totalement impossible.

La quatrième conséquence touche la situation des personnes vieillissantes dont nous parlons tant ces années-ci; elle nous renvoie à la discussion de problèmes fondamentaux concernant l'humanité de

l'être humain¹⁴. Comment la société accompagne-t-elle ces personnes dans cette étape de leur vie? Pour les uns, il faut traiter les personnes âgées comme tous les autres citoyens, sinon c'est de la discrimination. Le terme souvent utilisé pour caractériser cette dernière est «âgisme». Pour les autres, quand nos moyens sont limités, les personnes âgées doivent passer après les jeunes et les adultes qui ont une plus longue espérance de vie. Dans les deux cas, nous restons dans le paradigme médical. Il faut poser le problème autrement, c'est-à-dire en termes de sens du vieillissement dans la vie humaine. Nous sommes de plus en plus sensibles au droit des personnes âgées à recevoir tous les soins qui sont dus aux citoyens. Mais nous discutons rarement de la question du vieillissement dans le cycle de la vie.

Pour la personne qui arrive au bout d'une longue vie qui a atteint le terme de sa durée naturelle, le travail médical doit-il se définir par la lutte contre la mort? Les soins de santé à l'égard des personnes âgées ne doivent-ils pas servir à soulager la souffrance et à accompagner ces personnes plutôt qu'à prolonger leur vie. Le texte suivant de Daniel Callahan est éclairant à ce propos:

La vraie question n'est pas de savoir si nous réussissons à augmenter la durée de vie des personnes âgées. Elle est de savoir si nous faisons de la vieillesse une période de vie décente et honorable. Une vie plus longue ou des technologies qui prolongent la vie ne sont pas la voie pour atteindre cet objectif¹⁵.

L'ÉTHIQUE BIOMÉDICALE ET LA QUESTION DE LA MORT

Ces dernières remarques ouvrent sur la troisième raison de la distorsion discutée ici. Cette raison a trait à une faiblesse fondamentale de l'éthique biomédicale en regard de la question de la mort. D'entrée de jeu, pour éviter tout malentendu, notons quelques aspects positifs concernant le travail de l'éthique médicale en ce qui concerne la mort. Ainsi en est-il de la lutte menée contre l'acharnement thérapeutique, de même

qu'aux efforts faits pour assurer le respect du patient dans les décisions qui le concernent. Des instruments ont été mis en place pour reconnaître la volonté du patient ; au premier rang se trouvent le testament de vie, les directives préalables, le mandat en cas d'inaptitude, etc. Nous avons cherché à établir des règles morales pour ne pas faire souffrir inutilement les malades. Parmi ces règles, les uns soutiennent le droit à l'euthanasie et à l'aide médicale au suicide. D'autres qui s'opposent à ce droit ne se réclament pas moins de principes qui respectent tant la qualité de vie que la volonté des patients. Ainsi, depuis près d'un demi-siècle maintenant, l'arrêt de traitement est reconnu comme un geste médicalement moral. De même en est-il du principe de l'action à double effet, largement utilisé en soins palliatifs, ou de la distinction entre moyens proportionnés et moyens disproportionnés. L'éthique a donc joué un rôle important pour aider le patient à mourir avec dignité. Pourquoi parler du caractère réducteur de l'éthique médicale face à la mort ?

Deux éléments méritent d'être discutés. Le premier est lié à l'incapacité de l'éthique à favoriser un dialogue profond entre les soignants et les patients. Les multiples initiatives des dernières décennies pour favoriser le respect des volontés des malades ne peuvent masquer un échec massif sur le plan du dialogue. Les données du projet SUPPORT mené dans cinq grands hôpitaux universitaires américains témoignent du large fossé entre les soins que devraient recevoir les malades en fin de vie et ceux qui leur sont réellement dispensés. Les résultats sont encore plus inquiétants lorsqu'on analyse les données de la seconde portion de l'étude réalisée après que les médecins eurent reçu une formation sur la communication avec les patients et l'importance d'écouter leurs demandes : la formation n'a à peu près pas changé les mentalités et les comportements¹⁶. Ces études et d'autres démontrent la pauvre qualité du soutien que reçoivent les personnes en fin de vie. Sissela Bok n'hésite pas à parler ici de négligence et de maltraitance¹⁷. En 2005, une étude portant sur les principaux défis éthiques que doit relever le

public canadien à propos des soins de santé plaçait au premier rang le désaccord entre les patients ou leurs proches et les médecins¹⁸. La communication et le dialogue ne me semblent pas encore être entrés dans les mœurs, même si la transmission de l'information a sans doute fait de grands progrès.

Le second élément tient au fait que la bioéthique n'a pas été préoccupée de reconnaître la mort et le vieillissement comme des étapes de la vie. Elle ne s'est guère préoccupée de leur sens ; elle a plutôt cherché à les gérer à l'intérieur d'une médecine technoscientifique. Parfois des principes comme « le caractère sacré de la vie » ou « la vie n'a pas de prix » sont utilisés. À d'autres moments, ce sont ceux de « la qualité de la vie » ou de « la dignité de la mort ». La différence des points de vue entre les tenants de l'accélération de la fin de vie et ceux de l'acharnement thérapeutique est souvent résumée dans l'opposition des principes, comme le conflit entre *quality of life* et *sanctity of life*. Plus profonde que ces différences, se trouve une incapacité commune de reconnaître la mort et le vieillissement comme faisant partie de la vie. Pour une école, la mort est tellement terrible à vivre qu'il faut la faire advenir dès que la maladie devient un poids lourd à porter. Il n'y a rien à tirer de cette phase de la vie, sa qualité devient nulle. Pour l'autre, il faut tout faire pour supprimer la mort, d'où toutes les recherches actuelles pour s'y opposer, au détriment sans doute d'autres besoins sociaux, ici et ailleurs. Ces attitudes différentes évacuent la question centrale qui devrait habiter l'éthique : comment penser le vieillissement et la mort dans le cycle de la vie humaine ?

Les trois raisons apportées pour faire voir la distorsion entre l'éloge adressé aux soins palliatifs et leur peu de présence dans le monde de la santé nous orientent vers des pistes d'action pour favoriser le lien entre l'accompagnement de fin de vie, du vieillissement ou de la maladie chronique et la médecine de pointe. Dans cette deuxième partie, je voudrais proposer trois pistes d'action qui reprennent, mais dans un ordre inverse, les trois raisons discutées. La première piste d'action concerne le type d'éthique à mettre en œuvre, une éthique de l'accompagnement.

UNE ÉTHIQUE DE L'ACCOMPAGNEMENT

Les soins palliatifs nous ont beaucoup appris sur l'accompagnement des personnes malades, sa nature, ses exigences, ses pratiques, ses forces et ses faiblesses. Si, dans les faits, l'accompagnement ne tourne pas toute fin de vie en un miracle de vie, l'aide apportée demeure extrêmement précieuse pour les malades et les proches. La pratique de l'accompagnement peut servir d'exemple pour l'éthique à mettre en œuvre en vue de favoriser une meilleure prise en compte de ce que vivent les personnes malades.

L'éthique médicale moderne, une éthique objective et universelle, répond aux enjeux que pose le modèle scientifique. Le progrès dans la connaissance de la maladie a exigé d'objectiver le corps et d'évacuer la subjectivité. « En réduisant le patient à une unité statistique, et en libérant le médecin des facteurs subjectifs, individuels et émotionnels [...], la technique nous semble dicter parfois ses propres objectifs¹⁹. » Dans ce contexte, les principes universels peuvent servir de fondement à l'édifice éthique. La prise en compte de la personne malade passe cependant à l'arrière-plan, au profit de sa maladie. Si elle permet de résoudre les épisodes aigus de maladie, cette médecine est toutefois inadaptée aux situations de fragilité chronique irréversible qui sont le lot de plus en plus de malades, de l'enfance à l'âge avancé. Dans ces conditions, c'est toute la personne et ses proches qui ont besoin d'être soutenus, comme le rappelait déjà un vieil adage médical : « Guérir rarement, soulager souvent, reconforter toujours. »

L'éthique du soin qui est de plus en plus reconnue place la personne du patient au centre de toutes les activités cliniques. Elle est, dans ce sens, une réponse aux défis que pose la médecine de pointe. Elle affirme l'engagement du professionnel à travailler au bien-être de la personne fragilisée par sa maladie, le souci de définir avec lui sa souffrance et le désir de faire ce qui est possible pour la soulager²⁰. Elle place en son cœur la personne malade et son histoire. Narrativité et contexte caractérisent l'apport de cette

éthique. Quelle contribution la pratique des soins palliatifs apporte-t-elle à cette éthique ? Deux choses : une déjà longue expérience d'écoute de la personne, dont la fragilité atteint son paroxysme dans la mort prochaine, et le mode de travail en équipe.

Les soins palliatifs ont une longue expérience d'accompagnement des personnes en fin de vie. Cette expérience fondée sur la reconnaissance que la maladie grave met en cause toute la vie de la personne qui en est frappée peut enrichir la qualité de la rencontre entre les acteurs engagés dans toute relation clinique. En soins palliatifs, l'accompagnement n'est pas la chasse gardée d'un professionnel spécialisé, comme le psychologue ou l'animateur spirituel, il est la responsabilité de tous. Il n'est pas, non plus, une aide apportée au médecin pour que ce dernier puisse accomplir son travail. Il est un engagement de toute une équipe à écouter une personne qui vit une terrible épreuve pour qu'elle se sente et soit encore reconnue comme un membre de la communauté, c'est-à-dire une personne à part entière malgré ses limitations. Cette visée de l'accompagnement peut servir de modèle à la médecine de pointe pour qu'elle ne perde jamais de vue son devoir de valoriser l'estime de soi du malade²¹.

Le travail d'équipe qui est au cœur de la pratique palliative me paraît représenter une autre composante de sa contribution à l'éthique du « prendre-soin ». Cette dernière met largement l'accent sur la qualité de la relation qui s'établit entre le soignant et le patient et s'insère ainsi dans le cadre classique de la relation médecin-malade que la tradition hippocratique a toujours valorisée. Les soins palliatifs nous ont cependant appris que la qualité de la relation exige une approche de travail plus riche que celle de la seule relation entre deux individus : ils se définissent par la démarche d'équipe. Dans ce sens, l'accompagnement palliatif peut servir de modèle à l'éthique du soin et ainsi enrichir sa perspective. Sa pratique consolide l'éthique du soin puisque tout le groupe est centré sur le vécu des patients. Si elle reconnaît la nécessité de l'équipe, la médecine de pointe a cependant tendance à l'instrumentaliser, c'est-à-dire à mettre

les collaborateurs au service de la médicalisation. Tous les membres de l'équipe des soins palliatifs ne visent qu'une chose : rejoindre la personne dans son histoire. C'est en fonction de cette histoire globale que chaque spécialiste de l'équipe déterminera sa tâche après discussion entre tous.

L'approche d'accompagnement des soins palliatifs peut ainsi contribuer à donner une plus forte vitalité à l'éthique du « prendre-soin » qu'appelle la prise en compte de toute la personne malade dans le contexte de la médecine technoscientifique.

LES ORIENTATIONS DE BASE DE LA MÉDECINE

La deuxième orientation qui sera discutée a trait aux orientations qui devraient guider toute médecine. La pratique des soins palliatifs, longue déjà d'une expérience de quarante ans, renouvelle notre image de la médecine. La médecine des soins palliatifs unifie naturellement deux dimensions que la médecine scientifique tend à séparer. Dans un premier temps, elle fait face aux mêmes exigences que toute autre médecine. D'une part, ses connaissances ne peuvent faire fi des données probantes les plus fiables. Que l'on pense ici au savoir que requiert la bonne utilisation des analgésiques. D'autre part, à mesure que son savoir technique s'accroît, elle est aux prises avec de nouvelles questions concernant les décisions à prendre. Ainsi en est-il de certaines interventions pratiquées sur les malades, jugées hier contraires à la nature des soins palliatifs, mais aujourd'hui pertinentes en raison de leur finalité. Se posent ici, par exemple, les mêmes questions éthiques que dans tous les autres champs de la médecine moderne. La seconde dimension est celle de l'accompagnement de la personne. La présence à celle ou celui qui va mourir définit la tâche médicale. Dans une réflexion sur la mort qu'il commençait à jeter sur le papier à l'hiver 1995-1996, au moment de la maladie terminale de sa femme, Paul Ricoeur écrit, en s'inspirant du travail des médecins en soins palliatifs :

Le geste d'accompagnement marque la fusion, dans l'herméneutique des soins palliatifs, entre la compréhension et l'amitié. La compréhension se porte vers le vivre finissant et son recours à l'essentiel. L'amitié aide non seulement l'agonisant, mais la compréhension elle-même²².

Les deux dimensions qu'intègre la médecine palliative sont celles qu'appelle toute personne frappée par la maladie. Devenir malade, c'est affronter les limites de l'être dont l'identité devient, en quelque sorte, disloquée. Le patient qui se présente à l'hôpital ou qui fait appel à un médecin se confie à un expert en le suppliant de le guérir, c'est-à-dire de rétablir l'intégrité perdue. Dans cet appel à l'aide qu'il lance, le patient attend du médecin la qualité de la communication, la compétence scientifique et le sentiment d'être respecté. Marx Siegler, professeur de médecine à l'Université de Chicago, présente ces tâches de la manière suivante :

Parler aux gens et écouter leurs peurs et leurs préoccupations ; soigner les malades avec respect et dignité ; soulager la douleur physique et la souffrance psychologique ; restaurer la capacité fonctionnelle ; et quelquefois guérir²³.

Ces attentes du patient cadrent mal avec la logique de la médecine scientifique dont « l'objectif est essentiellement biologique » et vise à « réduire au maximum la maladie, soit complètement et définitivement [...], soit partiellement et transitoirement²⁴ ». Ce modèle s'est imposé : nos sociétés attendent beaucoup de cette médecine. Néanmoins, comme le paragraphe suivant le montre, sa mise en œuvre entraîne souvent des pratiques qui rejoignent mal l'ensemble des tâches du médecin dont parle Mark Siegler. Robert Zittoun résume la faiblesse de cette médecine en affirmant qu'elle « n'a pas pour premier objectif le soin, si on définit celui-ci par la sollicitude qui répond au mieux à la souffrance ressentie par le malade²⁵ ».

La faiblesse de cette médecine apparaît particulièrement dans des contextes où celle-ci ne guérit pas, mais « crée de nouvelles conditions de maladies ou de nouvelles phases de maladie, pour une part grâce à la réussite de thérapeutiques et de

technologies de soutien ou de palliation²⁶ ». Pour les patients, ces conditions sont particulièrement éprouvantes, alors que la médecine ne conceptualise pas la condition de ces personnes en matière de chronicité, exigeant un accompagnement particulier. Cette incapacité de la médecine scientifique à reconnaître la condition particulière de ces personnes rappelle le thème au point de départ de cette réflexion : l'incapacité de la modernité de reconnaître la mort.

Dans ce contexte nouveau, l'expérience des soins palliatifs peut apporter une contribution essentielle pour aider la médecine moderne à intégrer la prise en compte de la personne malade. Elle réunit, en effet, les deux dimensions qui composent les attentes du malade : traiter sa maladie et se soucier de sa personne. Il ressort parfois que les soins palliatifs constituent un champ marginal au cœur de la médecine de pointe. Les nouvelles conditions de maladie trouvent pourtant dans les soins palliatifs un modèle de pratique médicale répondant aux attentes des patients. Elles appellent une médecine humaine qui tient compte de la dimension tant objective de la maladie que subjective du vécu de la personne.

LA PARTICIPATION DES SOINS PALLIATIFS AUX DÉBATS PUBLICS

Les premières réflexions de ce texte ont présenté différents discours sur la mort qui ont cours aujourd'hui. Ces discours soutiennent que, dans nombre de conditions, la mort est meilleure que la vie. Les enquêtes d'opinion vont toutes dans ce sens. Dans l'histoire récente de Chantal Sébire²⁷, la quasi-totalité de la presse française a réclamé à corps et à cris la dépénalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide, seule solution à la situation insoutenable de cette femme. Un débat national s'est enflammé en sa faveur.

À l'époque, en lisant les textes de journaux français ou en écoutant les prises de position à la télévision française, j'avais noté la primauté donnée à la prise de position pour le changement de loi et le

peu de place accordé à la parole des soins palliatifs. Davantage encore, alors que tous parlaient de la souffrance insupportable de cette femme, j'étais étonné du silence que l'on gardait sur les possibilités, même ténues, d'allègement de ses souffrances. Le dossier médical me semblait absent des discussions. Une seule chose comptait : le droit de mourir dans la dignité. L'événement me rappelait les débats du début des années 1990, dans l'histoire de Sue Rodriguez : le combat mené par la patiente donnait du sens à sa fin de vie.

Ces événements témoignent de l'importance de l'opinion publique dans la société contemporaine. Les soins palliatifs ne peuvent éviter de s'engager dans ces débats, même plus, ils doivent prendre un leadership à propos de ces questions. Ils participent déjà aux débats ; lors d'événements précis, on entend ou l'on voit de leurs représentants dans les médias. Leur prise de parole fait habituellement ressortir deux points importants. D'une part, la vie d'une personne peut avoir un sens jusqu'à la fin lorsqu'elle bien accompagnée et que ces douleurs sont bien maîtrisées. D'autre part, l'expérience des soins palliatifs montre que l'euthanasie, réclamée au nom des douleurs des patients, ne s'impose pas puisque ces dernières peuvent être maîtrisées. Ces prises de parole, pour intéressantes qu'elles soient, sont en réaction à des cas qui font la une des médias. Dans ce contexte, elles risquent de ne pas être entendues, tellement le cas rapporté semble exiger une autre solution, celle du libre choix de décider de sa mort.

Il me semble que les soins palliatifs ont plus à dire que ces deux points auxquels les discussions de cas médiatiques les confinent. L'expérience qui est la leur les invite à prendre la direction d'un débat social sur la mort dans le contexte de la médecine moderne. Ce débat ne doit pas se limiter à la question de l'euthanasie et de l'aide au suicide, mais sur l'ensemble des conditions de la fin de vie dans le contexte des soins de santé contemporains. En agissant de la sorte, les soins palliatifs ne sortiraient-ils pas de leur rôle soignant pour jouer un rôle qui dépasse leur fonction première ? Dans un sens, sans doute, les praticiens

étant habituellement centrés sur leur tâche et peu à l'aise dans les discussions publiques. D'un autre côté, la longue expérience d'accompagnement des soins palliatifs les place dans une position exceptionnelle pour animer un débat social concernant les enjeux contemporains de la fin de vie. Et le débat social sur ces questions est incontournable.

Les enjeux de fin de vie ne se posent pas uniquement dans les soins palliatifs. Ils se retrouvent dans différents secteurs des soins, autant en pédiatrie qu'en gériatrie. Chaque secteur se retrouve souvent seul avec ses problèmes, alors que, sous bien des aspects, ils sont souvent communs. Un pôle de rassemblement pour favoriser les débats, tant dans les spécialités que dans la société, me paraît essentiel. Ici les associations de soins palliatifs pourraient jouer un rôle de premier plan pour faciliter la mise en place d'un forum citoyen abordant les questions que pose la mort dans le contexte médical contemporain.

CONCLUSION

Dans les années 1970, le mouvement des hospices, inauguré par Cecily Saunders, a témoigné, de manière exemplaire, que la mort fait partie de la vie, qu'elle en est même une étape de croissance. Sa proposition était audacieuse dans le contexte de la médecine scientifique. Peut-être s'est-elle d'abord imposée parce qu'elle était située en dehors de l'hôpital? Ce que visaient Cecily Saunders, Balfour Mount et bien d'autres, c'était de nous convaincre que, même à la toute fin, au moment où la fragilité atteint sa limite et que la force s'amenuise mortellement, la vie a encore un sens et que son histoire n'est pas encore terminée. Paul Ricœur raconte ce que M^{me} Hacpille, le médecin qui soignait sa femme mourante, lui avait appris :

Tant qu'ils sont lucides les malades en train de mourir ne se perçoivent pas comme moribonds, comme bientôt morts, mais comme encore vivants, et cela, ai-je appris de M^{me} Hacpille, encore une

demi-heure avant de décéder. Encore vivants, voilà le mot important²⁸.

Les douleurs étant adoucies et une communauté se créant autour de la personne mourante, celle-ci peut encore vivre des moments de bénédiction avec les siens. Les soins palliatifs témoignent ici d'une dimension proprement spirituelle qui repose sur la conviction que les mourants sont encore des personnes dignes d'une grande attention de la part des autres, même si la maladie les entraîne vers la mort.

Resituer le vieillissement et la mort dans le cycle de la vie, voilà une tâche fondamentale pour aujourd'hui. Non seulement les soins palliatifs doivent-ils l'affirmer dans l'accompagnement de chaque malade, mais ils doivent aider toute la société, la médecine en particulier, à prendre une vive conscience que, pour la qualité même de sa vie, la mort et le vieillissement d'une personne font partie intégrale du cycle de la vie humaine.

NOTES

1. Isabelle Baszanger, « La fin de la vie : de nouvelles frontières entre curatif et palliatif », dans I. Baszanger, M. Bungener et A. Paillet (dir.), *Quelle médecine voulons-nous ?*, Paris, La Dispute, 2002, p. 211-233 ; Michel Castra, *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF, 2003 ; Hubert Doucet, « Le bien mourir et les traditions religieuses », *Gérontologie et société*, n° 108 (mars 2004), p. 35-54 ; A. Jourden, « Changer non les lois mais les pratiques pour permettre de mourir bien », *Éthique et Santé*, vol. 4, n° 1 (2007), p. 44-46.
2. Hubert Doucet, *Les promesses du crépuscule. Réflexions sur l'euthanasie et l'aide médicale au suicide*, Montréal et Genève, Fides-Labor et Fides, 1998, p. 43.
3. Brigitte Saint-Pierre, « Sondage – 42 % des Québécois estiment que le suicide est acceptable », *Le Devoir*, 11 septembre 2006.
4. Helga Kushe, *The Sanctity-of-Life Doctrine in Medicine: A Critique*, Oxford, Clarendon Press, 1987.

5. Cour suprême du Canada, *Rodriguez c. Colombie-Britannique*, 1993, les motifs du juge Sopinka, p. 7-8.
6. Philippe Ariès, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours*, Paris, Seuil, 1975.
7. Pascal Hintermeyer, «Les critères du bien mourir», *Gérontologie et Société*, n° 108, mars 2004, p. 73-87.
8. René Descartes, *Discours sur la méthode, suivi des Méditations*, Paris, 10/18, 1963, p. 74.
9. Francis Bacon, *La nouvelle Atlantide*, Paris, Payot, 1983.
10. «The rapid progress true science now makes, occasions my regretting sometimes that I was born to soon», Letter to Priestly, 1780, dans Gerald Gruman, *A History of Ideas about the Prolongation of Life*, New York, Arno Press, 1977, p. 74.
11. «All diseases may by sure means be prevented or cured not excepting event that of the old age, and our lives lengthened at pleasure even beyond the antediluvian standard», Letter to Priestly, 1780, dans GRUMAN, *A History of Ideas*, p. 74.
12. Lord Maucalay, *Essay on Bacon*, cité dans George Steiner, *Dans le Château de Barbe-Bleue. Notes pour une redéfinition de la culture*, Paris, Gallimard, 1973, p. 18.
13. Daniel Callahan, *The Troubled Dream of Life: Living with Mortality*, New York, Simon & Schuster, 1993, p. 75.
14. Hubert Doucet, «Personnes âgées et soins de santé. La diversité des discours éthiques», *Gérontologie et Société*, n° 101 (juin 2002), p. 37-49.
15. Daniel Callahan, *Setting Limits. Medical Goals in a Aging Society*, New York, Simon & Schuster, 1987, p. 224.
16. SUPPORT, «A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients», *The Journal of the American Medical Association*, 274/20 (22/29 November 1995), p. 1591-1598; LO, Bernard, «Improving Care near the End of Life Why Is It So Hard?», *Journal of the American Medical Association*, 274/20 (22/29 November 1995), p. 1635.
17. Sissela Bok, «Euthanasia», dans G. Dworkin, R.G. Frey et S. Bok, *Euthanasia and Physician Assisted Suicide for and against*, Cambridge, Cambridge University Press, 1998, p. 120.
18. Jonathan M. Breslin et autres, «Top 10 Health Care Ethics Challenges Facing the Public: View of Toronto Bioethicists», *BMC Medical Ethics*, 26 (2005). L'article peut être consulté sur le site <http://www.biomedcentral.com/1472-6939/6/5>.
19. Robert Zittoun, *La mort de l'autre*, Paris, Dunod, 2007, p. 236.
20. Daniel Callahan, *What Kind of Life*, New York, Simon & Schuster, 1988, p. 144.
21. Paul Ricœur, *Le juste*, Paris, Éditions Esprit, 1995, p. 199.
22. Paul Ricœur, *Vivant jusqu'à la mort* suivi de *Fragments*, Paris, Seuil, 2007, p. 52.
23. Mark A. Siegler, «Professional Values in Modern Clinical Practice», dans *Hastings Center Report Special Supplement* dont le thème est *A Global Profession Medical Values in China and the United States*, July-August 2000, p. S20.
24. R. Zittoun, *op. cit.*, p. 43.
25. *Ibid.*, p. 46.
26. I. Baszanger, *loc. cit.*, p. 213.
27. Chantal Sébire était atteinte d'un cancer qui lui rongea la figure. En février 2008, ne pouvant plus endurer sa souffrance, elle demanda l'autorisation de subir une injection qui aurait mis fin à ses jours. La justice la lui refusa. Quelques jours plus tard, on la retrouva morte à son domicile. Le ministère public décida d'enquêter sur les circonstances de sa mort, ce qui provoqua une ruée médiatique.
28. P. Ricœur, *Vivant jusqu'à la mort*, *op. cit.*, p. 42-43.