

---

Bernard Keating, Ph. D. • Faculté de théologie  
et de sciences religieuses • Université Laval • Québec •  
Courriel : bernard.keating@ftr.ulaval.ca

---

## Éthique en soins palliatifs

Bernard Keating, Ph. D.

Tenter de faire le point à propos des rapports qu'entretiennent les soins palliatifs et l'éthique n'est pas une mince tâche ! Le fait que les éditeurs du prestigieux *Oxford Textbook of Palliative Medicine* aient pris la décision d'inclure dans la seconde édition de l'ouvrage un chapitre consacré à l'éthique indique à la fois la pertinence reconnue à l'éthique dans le milieu clinique et son insertion organique au sein des sciences médicales. Les questions et les problèmes éthiques ont maintenant droit de cité au sein de la réflexion professionnelle. Il ne faut pas croire pour autant que l'éthique y était auparavant absente ; il en est de l'éthique comme de la prose, il n'est pas besoin de connaître le substantif *éthique* pour être mû par une préoccupation éthique et agir selon ses exigences, pas plus qu'il n'était nécessaire à Monsieur Jourdain de connaître le terme *prose* pour en faire un bon usage !

### **Les soins palliatifs comme position éthique**

---

L'éthique, avant d'être une discipline scientifique, est une dimension de la vie quotidienne. Chaque jour, en effet, nous prenons des décisions qui manifestent et mettent en œuvre une certaine vision de la vie. Implicitement, ces décisions font appel à nos conceptions d'une vie réussie, d'une vie digne d'être vécue ; elles incarnent plus

ou moins adéquatement nos projets de vie. Ce n'est pas que ceux-ci soient immédiatement disponibles à notre conscience, loin de là ! Nos projets de vie, nos conceptions de la vie bonne ou digne d'être vécue viennent le plus souvent à la conscience aux tournants de nos vies : choix professionnels, on aurait dit autrefois « choix vocationnels »,

crises majeures provoquées par la maladie, par le deuil ou par la rupture d'un lien particulièrement significatif. Ces prises de conscience peuvent également être le fait d'un événement heureux : naissance d'un enfant, mariage ! Mais il faut bien l'avouer, le plus souvent, c'est à l'occasion des événements malheureux que nous sommes appelés à nous demander : « Qu'est-ce qui compte vraiment dans la vie ? Qu'est-ce qui a vraiment de l'importance ? ».

Une première façon de lier la problématique des soins palliatifs à celle de l'éthique consiste donc à examiner les soins palliatifs comme une position éthique, c'est-à-dire comme mettant en œuvre une conception particulière de la vie, comme une façon spécifique de « se poser » dans la vie ! Quelles sont les caractéristiques essentielles de cette position ?

Une première caractéristique de cette position est la reconnaissance, en acte, du fait que la maladie ne touche pas simplement la dimension organique de la personne mais la personne dans toutes ses dimensions : physique, émotive, relationnelle et spirituelle et que ces dimensions sont intimement liées

les unes aux autres. Dans cet ordre d'idées, le concept de « douleur totale » manifeste la volonté des praticiens des soins palliatifs de tenir compte de ces multiples dimensions de la personne. Affirmer que « lorsqu'il n'y a plus rien à faire, tout reste à faire », c'est, en effet, refuser de réduire la personne à sa dimension organique et renouer avec la conception modeste et humaniste de la médecine que traduisait l'adage traditionnel selon lequel l'office du médecin se définit ainsi : « Guérir parfois, soulager souvent, reconforter toujours ! ». Conception modeste mais, somme toute, réaliste ! Chez certains, un pareil adage pourrait sans doute éveiller un soupçon de passivité, voire de fatalisme ; la médecine ne saurait se résigner, baisser les bras devant la maladie ! Elle doit lutter sans cesse ! Le combat contre la maladie peut toutefois se retourner contre le patient, contre cet individu singulier qui n'en peut plus, et se muer en acharnement thérapeutique.

On touche ici une seconde caractéristique des soins palliatifs : la reconnaissance du caractère singulier de chacun, la reconnaissance que ce malade fut l'acteur d'une histoire unique qui vient aujourd'hui à son terme, du moins dans

sa dimension « terrestre », mais dont il doit néanmoins demeurer le principal acteur. Cette reconnaissance se traduit de multiples façons : possibilité pour chacun d'aménager sa chambre selon son bon vouloir, approche personnalisée des soins, respect de l'intimité permettant d'éviter que soit piétiné le jardin secret que chacun porte en soi... De plus, l'expertise pointue développée dans le contrôle de la douleur favorise le maintien d'un état de conscience qui fera en sorte que le patient ainsi soulagé aura de meilleures chances de demeurer « lui-même ». Il pourra, en conséquence, exercer son autonomie et faire « des choix qui lui ressemblent ».

En plus de favoriser l'exercice de l'autonomie, le maintien de l'état de conscience est une condition nécessaire au maintien de la vie relationnelle. L'éthique des soins palliatifs, et c'est la troisième caractéristique, est une éthique relationnelle. D'une part, elle accorde une large place au réseau familial et amical ; au point que pour les praticiens, le patient c'est non seulement l'individu organiquement malade, mais son réseau familial et amical, malade de voir mourir une personne aimée. C'est pourquoi on porte en soins palliatifs

une attention particulière au deuil et à son suivi. D'autre part, la notion de « communauté de soins » est peut-être celle qui convient le mieux pour décrire les rapports entre les divers intervenants en soins palliatifs. L'idée de « communauté » implique en effet un engagement éminemment personnel au service d'un idéal commun. Les soins palliatifs, il faut l'affirmer sans fausse pudeur, sont vécus par plusieurs comme une « vocation ». L'idée de communauté connote également un engagement du cœur, une chaleur qui se diffuse, un lieu d'accueil plus familial qu'institutionnel... Peut-être serait-il exagéré de dire que le séjour d'un malade dans une maison de soins palliatifs est la rencontre de deux familles, mais je suis convaincu que pour beaucoup de familles cette image aurait néanmoins un sens !

Voici donc tracés les traits majeurs de l'éthique que mettent en œuvre les soins palliatifs. Ils déterminent la physionomie particulière des soins palliatifs. Ils n'en sont pas l'apanage exclusif ; d'autres domaines de la médecine en sont animés. Il y a des airs de famille ! Néanmoins, ils donnent aux soins palliatifs un visage tout à fait particulier où transparait une certaine idée de ce que c'est que

d'être pleinement humain ou pour le dire autrement, d'être simplement humain.

### **Des convictions à la perplexité**

---

Revenons maintenant à une perspective qui nous est plus familière lorsque nous parlons d'éthique. Parlons de problèmes et de questions éthiques ! Nous n'avons pas vraiment à nous reprocher qu'il en soit ainsi. Poursuivons la métaphore du début. Tout comme il est normal de consulter une grammaire lorsqu'on bute sur un accord, il est normal de se tourner vers l'éthique lorsqu'on est perplexe face à la difficulté d'une décision morale.

Les problèmes éthiques rencontrés dans la pratique des soins palliatifs sont multiples, aucun n'est tout à fait exclusif aux soins palliatifs, mais les problèmes classiques de l'éthique médicale y trouvent une coloration particulière en raison d'un contexte où la fin de la vie est imminente. Pensons, à titre d'exemple, à l'éthique de l'expérimentation et aux questions relatives au consentement. Il peut paraître odieux de proposer à des personnes vivant les derniers instants de leurs vies de se soumettre à un

protocole expérimental et difficile de s'assurer du respect des conditions d'un consentement libre et éclairé dans un contexte où la personne peut avoir l'impression de tant devoir à ceux qui assurent son confort. Si aucune question n'est exclusive, certaines ont néanmoins des liens étroits avec la pratique des soins palliatifs : ce sont d'abord les questions liées à la non-initiation des traitements ou à la cessation de ceux-ci ainsi que celle de l'euthanasie ; ce sont ensuite celles des traitements qui risquent de précipiter la mort sans que ce soit là l'objectif poursuivi.

Les soins palliatifs entretiennent une relation bien particulière avec l'euthanasie, puisque d'une part, selon le sentiment populaire, les demandes d'euthanasie devraient être nombreuses dans ce contexte et que d'autre part, les soins palliatifs sont souvent vus et présentés comme une alternative à l'euthanasie. On ne peut nier l'antagonisme qui oppose soins palliatifs et euthanasie, antagonisme sans doute en partie fondé sur la crainte que l'acceptation sociale de l'euthanasie ne se mue rapidement en pression sociale en faveur de l'euthanasie. Celle-ci, en effet, pourrait apparaître

aux yeux de certains comme une solution bien plus rationnelle pour le soulagement des souffrances qui accompagnent inmanquablement la fin de la vie que le recours à des soins palliatifs gourmands en ressources humaines !

Un détour est nécessaire avant d'entrer de front dans la polémique au sujet de l'euthanasie. Ce détour passe par la non-initiation et l'interruption de traitement. Il est essentiel pour deux raisons : d'abord, parce que la légitimité des soins palliatifs repose précisément sur la conviction qu'il est moralement acceptable, dans certaines circonstances, de cesser ou de ne pas entreprendre un traitement, ensuite parce que certains des auteurs favorables à l'euthanasie mettent en doute le bien-fondé de la distinction traditionnelle entre le laisser mourir survenant à la suite d'une cessation ou d'une non-initiation d'un traitement et l'euthanasie définie comme action ou omission dont l'intention est de provoquer la mort. Cela signifie que, pour certains, la pratique de soins palliatifs relève tout simplement de l'euthanasie !

L'idée qu'il soit légitime, d'un point de vue moral, de cesser ou

de ne pas entreprendre un traitement n'est pas nouvelle, bien que sa correspondance juridique ne soit incontestablement assurée que depuis peu. Le jugement du juge Dufour, dans l'affaire Nancy B., a écarté les doutes qui pouvaient subsister à ce sujet. Du point de vue moral, l'idée était traditionnellement traduite par la notion de « moyens ordinaires ». La distinction entre les « moyens ordinaires » et les « moyens extraordinaires » trace la frontière de l'obligation morale. Il n'est pas inutile de relire attentivement le texte par lequel Pie XII se fit le promoteur moderne de cette distinction. « 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. (...) Mais, il n'oblige habituellement qu'à l'emploi des 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<sup>2</sup> pour soi-même ou pour un autre. Une obligation plus sévère serait trop lourde pour la plupart des hommes (...)<sup>3</sup>. »

Il faut observer deux éléments essentiels dans ce texte. D'abord, Pie XII envisage la question dans la perspective des devoirs et non des droits. La question à laquelle il entend répondre est celle de l'extension de notre devoir de préserver la vie. La confrontation au réel de nos possibilités concrètes et des circonstances particulières fait en sorte que la rhétorique selon laquelle il faudrait tout faire pour préserver la vie doit être abandonnée au profit d'une règle adaptée aux possibilités limitées de la nature humaine. Ensuite, il faut noter que, contrairement à une interprétation qui s'était imposée dans l'esprit de plusieurs, Pie XII ne prétend pas qu'il soit possible de distinguer des moyens qui seraient, en eux-mêmes, ordinaires de moyens qui seraient, en eux-mêmes, extraordinaires. L'adjectif « extraordinaire » qualifie, en effet, la charge portée par la personne, par son entourage, par la société ! Quand on considère le contenu de la parenthèse « suivant les circonstances de personnes, de lieux, d'époques, de culture », force est d'admettre que l'on est aux antipodes d'une classification abstraite des moyens. La distinction des

moyens ordinaires et extraordinaires, telle qu'elle a été formulée par Pie XII, faisait donc appel à une contextualisation et une individualisation de la décision morale. Elle exigeait un examen attentif des situations toujours particulières et impliquait que ce qui est ordinaire pour l'un, et donc moralement exigible, soit extraordinaire pour un autre et donc laissé à sa discrétion. Devant la dérive du sens de la distinction traditionnelle, l'enseignement officiel catholique préfère aujourd'hui parler de proportionnalité. Cette notion permet de se distancier de la dérive objectiviste subie par la distinction de l'ordinaire et de l'extraordinaire.

L'examen du texte de Pie XII ne doit pas induire en erreur en laissant croire que c'est à son époque que l'on a reconnu au sein de l'Église catholique qu'il était légitime de cesser ou de ne pas entreprendre un traitement. De fait, selon John Collins Harvey<sup>4</sup>, c'est le dominicain Dominique Bañez qui introduisit les termes de la distinction en 1595. Ajoutons enfin que la conviction morale à ce sujet a certainement précédé de loin les concepts qui visent à en baliser les applications.

La signification de cet acquis de la réflexion morale est aujourd'hui mise en cause par les partisans de l'euthanasie. Ceux-ci prétendent, en effet, qu'il n'y a pas de différence significative entre ces pratiques et l'euthanasie puisque, dans tous les cas, la résultante des décisions prises est la mort du patient. La même contestation vise une autre question au sujet de laquelle Pie XII joua un rôle important : c'est celle de l'usage de la morphine. Il eut en effet à répondre à une série d'interrogations morales soulevées par la Société italienne d'anesthésiologie<sup>5</sup>. Parmi ces questions, on trouvait celle de la légitimité de l'usage des narcotiques quand la dose nécessaire pour soulager efficacement la douleur risquerait de hâter la mort<sup>6</sup>. Pie XII répondait dans l'affirmative en s'appuyant sur la doctrine du double effet. C'est pour répondre aux interrogations morales concernant la légitime défense que Thomas d'Aquin y fit d'abord appel. Son développement est éclairant et on ne peut sous-estimer l'influence considérable de Thomas D'Aquin et de ses successeurs sur les traditions morale et juridique occidentale.

« Rien n'empêche qu'un même acte ait deux effets, dont l'un seule-

ment est voulu, tandis que l'autre ne l'est pas. Or les actes moraux reçoivent leur spécification de l'objet que l'on a en vue, mais non de ce qui reste en dehors de l'intention, et demeure, comme nous l'avons dit accidentel à l'acte. Ainsi, l'action de se défendre peut entraîner un double effet : l'un est la conservation de sa propre vie, l'autre la mort de l'agresseur. Une telle action sera donc licite si l'on ne vise qu'à protéger sa vie, puisqu'il est naturel à un être de se maintenir dans l'existence autant qu'il le peut<sup>7</sup>. »

Les moralistes des générations suivantes en précisèrent les conditions d'application et la signification exacte, mais il n'en demeure pas moins que ce principe joue, depuis sept siècles, un rôle déterminant dans l'analyse de l'action humaine. Il ne retient pas comme déterminant ultime de la moralité de l'acte les effets concrets de la décision morale, mais ce qui est visé par l'intention de celui qui agit. L'évaluation est donc rendue plus difficile, car il n'est pas toujours aisé de saisir l'intention de celui qui agit ; mais une telle approche marque un pas considérable vers une conception de plus en plus intériorisée de la moralité.

## **Le débat sur l'euthanasie ou le marécage conceptuel**

Venons-en maintenant à l'euthanasie. Nous l'avons mentionné plus haut, des auteurs contestent aujourd'hui la validité de la distinction entre l'abstention de traitement ou la cessation de traitement et l'euthanasie. Le cœur de cette contestation est le soupçon dont est l'objet la notion d'intention. Cette notion, nous venons de le montrer, est centrale dans la réflexion morale depuis des siècles ; ajoutons qu'elle l'est également dans le droit (le droit criminel en particulier). N'est-ce pas précisément la *mens rea*, ou pour le dire en français « l'intention criminelle », qui doit être établie dans un procès si l'on veut obtenir une condamnation ? Le fait que la notion d'intention soit subtile et qu'il ne soit pas facile pour un néophyte de distinguer le motif de l'intention nous semble une raison bien légère pour tourner le dos à une catégorie si importante.

À la décharge des protagonistes actuels du débat, il faut bien admettre que la discussion sur l'euthanasie fait usage depuis longtemps d'un vocabulaire tout à fait contre-

intuitif. Pensons, par exemple, à l'expression *euthanasie passive* qui désignait autrefois les pratiques que l'on désigne aujourd'hui comme des cessations ou des interruptions de traitements. L'expression donne à penser, par l'introduction du terme *passif*, que c'est la modalité de l'action qui en détermine la moralité. Comme si toute abstention était justifiée moralement alors que l'on sait bien que, dans des circonstances déterminées, il est tout à fait obligatoire d'agir. De façon symétrique, l'expression *euthanasie active* donne à penser que l'euthanasie consiste toujours en la commission d'un acte. Encore une fois, on se rabat sur la modalité de l'action.

Si, par contre, on considère l'intention, les choses deviennent conceptuellement beaucoup plus claires. Ce qui détermine l'euthanasie, c'est l'intention de provoquer la mort, que cette intention se matérialise par un acte positif ou par une abstention.



## **Des conceptions multiples de la bonne mort**

Ces clarifications conceptuelles étaient nécessaires, mais elles n'épuisent pas le débat, loin de là. Quand un débat s'enlise perpétuellement dans des querelles à propos de concepts sans cesse en redéfinition, on est en droit de s'interroger sur les véritables enjeux. Peut-être

faudrait-il revenir à la charge et, cette fois, s'interroger sur les conceptions de la bonne vie et, donc, de la bonne mort qui animent les principaux protagonistes. Nous y trouverions, sans doute, des définitions fort diverses d'un concept qui est devenu dans le débat un argument péremptoire : celui de dignité humaine.

---

1. Derek Doyle, Geoffrey W.C. Hanks, Neil MacDonald éd., Oxford University Press, Oxford, New York Tokyo, 1998.

---

2. Nous soulignons.

---

3. *Discours sur les problèmes de la réanimation*, 24 novembre 1957, Documents pontificaux de Sa Sainteté Pie XII, Éditions Saint-Augustin, Saint-Maurice, 1958.

---

4. *The Morality of Withdrawing or Withholding Food and Fluid Administered Artificially to the Individual in the Persistent Vegetative state from the Roman Catholic Perspective*. St-Mary Seminary and University, Baltimore, 1988.

---

5. *Discours à des médecins sur les problèmes moraux de l'analgésie*, 24 février 1957, Documents pontificaux de Sa Sainteté Pie XII, Éditions Saint-Augustin, Saint-Maurice, 1958.

---

6. Il importe peu ici de savoir si cette crainte est fondée ou non. C'est une autre question.

---

7. Somme théologique, II-IIae, q. 64, art. 7.