
Guy Bourgeault, Ph. D. • Théologie et éthique • Professeur, Université de Montréal • Centre d'études ethniques des universités montréalaises • Courriel : guy.bourgeault@umontreal.ca

Éthique et soins palliatifs : tensions, paradoxes, contradictions^a

Guy Bourgeault

C'est avec « crainte et tremblement » que j'ose discuter dans les pages qui suivent, de l'extérieur, de quelques questions d'ordre éthique touchant les soins palliatifs. J'ai le plus grand respect pour ceux et celles qui interviennent comme professionnels ou comme bénévoles, non pas dans le champ des soins palliatifs, comme on dit parfois, mais plutôt dans un certain esprit et dans une perspective particulière, selon une certaine philosophie de présence et d'attention dans le soin et le soutien apportés à des personnes dont la mort est annoncée comme prochaine. Les pratiques dites de soins palliatifs et leur institutionnalisation me paraissent toutefois soulever des questions qui sont généralement éludées. J'ai choisi – devoir d'insolence découlant du respect affiché plus haut? – de mettre en débat quelques-unes de ces questions.

Note liminaire

Je ne connais des soins palliatifs tels qu'ils sont institués que ce que j'ai pu en lire à l'occasion et surtout en entendre dire dans le contexte de séminaires de bioéthique auxquels ont participé, au fil des ans, des personnes qui y sont fortement engagées. Certains des propos tenus m'ont paru simplifier de façon abusive les rapports complexes qu'entretiennent entre eux les soins palliatifs et une intervention thérapeutique pouvant aller jusqu'à l'acharnement, comme aussi entre le care et le *cure*, et placer en outre l'éthique – ce que j'appellerai le bon droit éthique – d'un seul côté de la clôture, condamnant et vouant à la géhenne les dévoyés de l'autre clan. L'étroite alliance, au cours des dernières années, entre soins palliatifs et bioéthique, les soins palliatifs paraissant être le lieu par excellence

a. La présente contribution reprend les propos d'une conférence présentée lors du 14^e congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec, à Montréal, le 1^{er} avril 2004.

d'une mise en œuvre réussie de l'esprit et des principes ou des grandes orientations de la bioéthique dominante, doit être soumise à un examen critique. En outre, bien des propos lus ou entendus ont suscité chez moi l'étonnement : éludant les questions politiques, ils s'inscrivent pourtant, et très manifestement, dans des luttes de pouvoir auxquelles ils renvoient. Enfin, j'ai aussi perçu dans certains discours le ton d'une sorte d'expertise sur les questions de vie et de mort qui ne saurait être, à mon sens, que fallacieuse prétention.

J'estime, en effet, que l'unicité de la vie et de la mort humaines, de chaque vie et de chaque mort, rend vains à l'avance tout effort d'expertise externe et toute tentative de maîtrise, voire même de soutien ou, si l'on prend les mots dans leur sens propre, d'accompagnement. « Chacun de nous est le premier à mourir », rappelait Ionesco dans *Le roi se meurt*. Comme chacun de nous a été le premier à vivre, à apprendre et à connaître, à aimer. En outre, on ne meurt qu'une fois^b, irrémédiablement. Et seul. Sans être « accompagné » dans le saut ou dans le passage de l'ultime frontière. Je

reviendrai plus loin sur ce thème ; pour le moment, je ne fais qu'annoncer mes couleurs.

J'estime aussi que les réalités humaines, y compris l'expérience de l'approche de sa mort, sont toujours multidimensionnelles et que le jeu des interactions qui s'y jouent selon des dimensions multiples est d'une foisonnante complexité. Aussi les réalités humaines – et cela vaut pour tout ce que nous appelons le réel en général – ne peuvent-elles jamais être appréhendées dans leur totalité. D'où le mensonge ou à tout le moins le malentendu des approches dites globales qui ne sont jamais et ne peuvent être que partielles et même partiales. D'où l'irréremédiable incertitude à laquelle nous sommes livrés dans notre pensée et jusque dans nos décisions^c. D'où les ambiguïtés, toujours, des actes. D'où, enfin, les tensions et les luttes dans lesquelles nous nous trouvons engagés, parfois sans l'avoir voulu. Je reviendrai également sur ces thèmes. Je voulais dire ici, d'entrée de jeu, ce qui sous-tend les interrogations et les réflexions présentées dans les pages qui suivent.

b. Vladimir Jankelévitch écrit de la mort qu'elle est une expérience « sémelfactive » : *La Mort*, Paris, Flammarion, 1966, p. 106-203.

c. *Éloge de l'incertitude*, Montréal, Bellarmin, 1999.

La structure d'un livre publié tout récemment^d me servira de cadre pour la présentation de ces questions ou réflexions et pour leur discussion : le dit et le non-dit, le contredit, l'interdit, devant l'inédit.

**Le dit, souvent redit,
et le non-dit :
l'éludé des discours**

Du dit et du redit des discours tant de la bioéthique dominante (ou dans ses courants dominants) que des tenants des soins palliatifs, je retiendrai ici deux thèmes majeurs : celui de la dignité de la personne et du devoir qui en découle de respecter ses droits, notamment son droit de s'auto-déterminer ; celui d'un devoir de bien-faisance qui se fait compassion et *care*, à la fois souci et soin(s). Et, à la rencontre de ces deux thèmes, le souci de la qualité de la vie. Comment ne pas être d'accord avec la reprise des refrains connus sur ces sujets ? Inutile dès lors de les reprendre. Je m'intéresserai plutôt au non-dit : à ce qui est omis ou éludé, dont la reconnaissance serait source de tensions, voire de contradictions ; et c'est peut-être pour-

quoi on s'interdit d'y entrer ou même d'en prendre acte tout simplement.

Au préalable, je veux dénoncer le simplisme des catégorisations sous-jacentes aux oppositions, évoquées déjà, entre soins palliatifs et interventions thérapeutiques, entre *care* et *cure*. Qui porte sur les pratiques médicales un regard tant soit peu attentif aura tôt fait de noter qu'elles sont massivement palliatives, de l'aspirine ou du viagra au traitement des allergies et des problèmes de santé mentale et au recours à tant de prothèses de tous genres qui ne font guère, sans guérir, qu'aider à vivre sans trop souffrir. Cela vaut même pour des pratiques jugées plus audacieuses et novatrices, au point qu'on parle parfois de miracle : la génétique n'a finalement apporté jusqu'à maintenant, sur le plan médical, que la possibilité d'éviter de donner naissance à des enfants qui développeraient ou pourraient développer certaines maladies, ou de pallier plus tard certaines insuffisances ou carences d'un organisme qui demeure malade. La maladie et la non-perfection font encore partie de la vie et même de la santé entendue comme capacité de

d. *Éthiques. Dit et non-dit, contredit, interdit*, Québec, les Presses de l'Université du Québec, 2004.

vivre en faisant face à ce que l'on appelle communément les exigences de la vie^e. Mais je sais bien que les mots « soins palliatifs » renvoient, dans l'usage courant, aux soins prodigués aux seules fins d'aider des personnes à vivre les derniers moments de leur vie dans la dignité et, dans la mesure du possible, sans douleur sinon sans souffrance.

Ce dont on ne parle pas, ce qu'on semble oublier, peut-être même vouloir oublier : tant de choses, ma foi. J'en retiens deux, de nouveau. D'une part, les soins palliatifs, entendus comme je viens de le rappeler, sont luxe et privilège de riches, la très grande majorité des humains mourant, sans être accompagnés ni entourés de soins, dans l'absurdité des guerres et des cataclysmes, dans le plus grand dénuement et sans médication aucune. Mais quand même, en certains cas, devant les caméras et, par là, dans le confort de nos maisons bien calfeutrées. Il y a en cette matière de criants clivages entre pauvres et riches à l'échelle mondiale comme à l'inté-

rieur de toutes les sociétés, fussent-elles riches. D'autre part, les pratiques des soins palliatifs imposent aux privilégiés qui peuvent en bénéficier l'impératif ambigu d'une « bonne mort ». Cela ne va pas sans entraîner tensions et contradictions, et parfois l'interdiction comme refus de considération – ce que je tente de montrer dans les deux sections suivantes.

Le contredit : tensions et contradictions

Tensions et contradictions traversent les soins palliatifs institués : les pratiques et les services ou autres structures. J'en donne, une fois encore, deux illustrations : le retour du contrôle, par l'impératif de la « bonne mort », dans le soutien apporté aux personnes qui vivent les derniers moments de leur vie ; le paradoxe, voire la contradiction d'une attention accordée, dans ses derniers moments, à une vie dont le déroulement fut livré dans sa majeure partie aux caprices de ce qu'on présente comme la rationalité et les impératifs du marché du travail. Je m'explique.

e. Sans entrer dans le débat sur la santé et ses définitions, je renvoie ici à Georges Canguilhem : *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF (1966) 1994. – Sur les rapports entre santé et maladie, j'ai exprimé ma position dans : Daisaku Ikeda, René Simard, *Pour un nouvel art de vivre. Entretiens sur la vie, la santé, l'éthique biomédicale et l'éducation*, Montréal, les Presses de l'Université de Montréal, 2001, p. 89-98.

Dans les discours dominants tant de la bioéthique que des soins palliatifs, on place généralement les interventions médicales dites curatives ou thérapeutiques sous le signe du pouvoir et d'un contrôle éventuellement acharné exercé à l'aide d'un arsenal sans cesse plus riche de technologies qui semblent devoir à la fois se complexifier et s'affiner toujours, instruments de la volonté de puissance d'un surhomme nietzschéen. Les pratiques de soins palliatifs, pour leur part, seraient animées par l'humble souci de soutenir, en l'accompagnant, son prochain. Je donne dans la caricature ? Si peu ! D'un côté, le refus de la condition mortelle des humains ; de l'autre, son acceptation. Mais aussi, dans cette apparente acceptation, le souci, voire l'impératif, de la « belle mort » par lequel se trouve réintroduite subrepticement la volonté de contrôle sur la vie jusque dans ses derniers moments.

Quelques mots, ici, sur le thème du tabou de la mort, thème inlassablement récurrent depuis au moins trente ans dans les discours des soins palliatifs comme de la bioéthique dominante. Les propos de Philippe Ariès sur « la

mort interdite » constituent une référence obligée de ces discours sur le déni de la mort^f. Pourtant, le journal télévisé nous la donne chaque jour à voir et à revoir. Pourtant, depuis vingt ans, le Certificat de thanatologie de l'UQAM, puis le Diplôme en études interdisciplinaires sur la mort et la revue *Frontières* – de la même institution – en discutent sans cesse et sous les angles les plus divers. Pourtant, dans les institutions et services de soins palliatifs, on « accompagne » les personnes qui sont entrées, devant la mort toute proche, dans la « phase terminale » de leur vie en même temps que de leur maladie. Mais peut-être « la logomachie et les déchainements verbaux », pour reprendre les mots de Philippe Druet, ne brisent-ils pas ce déni : « la répression, fait-il observer, s'exerce autant par excès que par défaut, par le bavardage que par le silence »^g.

Les discours tenus sur une mort qu'on cherche de diverses façons à apprivoiser et, plus encore, à rendre belle et bonne me paraissent toujours suspects. Ce que j'appelle ici l'impératif de la belle mort s'inscrit dans la série – et dans logique – des

f. Philippe Ariès. *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours*, Paris, Éditions du Seuil, 1975. Voir notamment p. 10.

g. Philippe Druet. « Pour vivre sa mort. *Ars moriendi* », Paris, Lethielleux / Namur, *Culture et vérité*, 1975, p. 51-72.

impératifs de la vie, de la santé, du bonheur à tout prix^h : l'important, la vie, la santé, le bonheur, « c'est d'être bien dans sa peau ! » Les discours d'Élisabeth Kübler-Ross et de tant d'autres après elle sur la mort comme « dernière étape de la croissance »ⁱ et sur la paix d'une acceptation résignée ne peuvent être que « manières de parler », dirait Jankelevitch^j. « L'instant inénarrable » de la mort, affirme-t-il avec vigueur, échappe à nos catégories de pensée.

Finalement, le déni de la mort, face cachée de la volonté de contrôle sur la vie, n'est-il pas tout aussi présent chez celui ou celle qui refuse d'en voir l'horreur ou le non-sens^k que chez le médecin qui s'acharne à y faire obstacle ?

La contradiction notée paraît d'autant plus grande que les « soins palliatifs », comme souci institutionnalisé de la vie et de sa dignité en tant que vie personnelle, ne portent que sur les derniers jours d'une vie dont la dignité fut peut-être chaque jour niée ou du moins attaquée au fil des ans.

Je ne ferai qu'évoquer ici les propos de Hannah Arendt sur la vie et le travail. Celui-ci, fait-elle observer, a en quelque sorte envahi toute la vie – il a même, si je peux utiliser cette expression, avalé la vie – en empêchant le repos et la contemplation, mais aussi en réduisant au rang et au statut de travail (d'esclave) ce qui était et pourrait (devrait?) être encore l'œuvre de l'artisan ou de l'artiste et encore de l'ouvrier, et l'action poli-

h. Sur ce thème : *Éthiques* (ci-dessus, note 4), p. 47-55.

i. Élisabeth Kübler-Ross. *Les derniers instants de la vie*, Genève, Labor et Fides, (1969) 1975 ; et *La mort, étape de croissance*, 1977 ; voir aussi sa contribution à l'ouvrage collectif sur « L'accompagnement des mourants », publié dans *Approches*, cahiers 32-33, en 1981 et 1982. – J'ai présenté ma critique de cette vision des choses dans *L'éthique et le droit face aux nouvelles technologies biomédicales*, Bruxelles, De Boeck – Wesmael / Montréal, les Presses de l'Université de Montréal, 1990, p. 141 ; toute la deuxième partie de ce livre, « Autour de la vie et de la mort : enjeux et repères éthiques et juridiques », p. 110-175, est consacrée à l'analyse et à la discussion des questions ici évoquées seulement.

j. Ou encore métaphore et parabole : Vladimir Jankelevitch, *La Mort* (ci-dessus, note 2), p. 213.

k. Jean-Paul Sartre. *L'Être et le néant. Essai d'ontologie phénoménologique*, Paris, Gallimard, 1943, notamment p. 630-632 ; aussi *Carnets pour une morale (1947-1948)*, Paris, Gallimard/NRF, 1983.

l. Hannah Arendt. *Human Condition* – 1958 ; en français, *La condition de l'homme moderne*, Paris, Calmann-Lévy, 1961.

tique¹. Pour Hannah Arendt, c'est dans l'œuvre et plus encore dans l'action que la personne s'engage comme personne ou comme sujet-acteur pour donner sens à sa vie en même temps qu'à la cité qui est toujours à construire et reconstruire. Dans le travail, l'esclave doit se soumettre au sens imposé – ou aux objectifs, au plan, etc. – en même temps qu'aux directives données. Nous sommes tous devenus des travailleurs, poursuit-elle – le plus souvent sans travail proprement dit. Aujourd'hui, tout un chacun, fût-il enseignant ou intervenant social, « va au travail » et même le premier ministre du Québec « fait son travail ».

Comme si l'important était de « gagner sa vie », et non de pouvoir effectivement lui donner un sens. Socrate, Jésus, Martin Luther King et tant d'autres, pourtant, ont jugé devoir placer au-dessus de la vie le sens qu'ils voulaient lui donner – pour eux-mêmes et peut-être, en même temps, pour les autres.

Mais peut-être que les soins palliatifs tels qu'ils sont institués, même s'ils ne s'intéressent directement à la dignité ou à la qualité de la vie qu'en ses derniers moments, constituent-ils finalement dans nos sociétés un rappel des exigences, à conjuguer à tous les temps, d'une vie digne.

L'interdit ou ce qu'on se refuse d'explorer

Pour éviter d'affronter les contradictions, il semble qu'on s'interdise parfois d'explorer certaines terres. J'en donnerai, cette fois, trois exemples : le refus de l'agonie et du non-sens de la vie et de la mort ; le luxe des soins palliatifs et les exclus ; les luttes de pouvoir menées au nom de la compassion.

Quelques mots seulement au sujet du premier interdit noté, plus près de la thématique, abordée plus haut, du déni de la mort. Ce déni peut s'exprimer aussi sur le mode du refus de l'agonie (du mot grec *agonia*, la lutte, le combat) et du non-sens, refus au moins implicitement contenu dans ce que j'ai appelé plus haut le contrôle exercé par l'impératif de la « bonne mort ».

J'ai aussi fait état plus haut du luxe que constituent les soins palliatifs institutionnalisés à l'échelle mondiale comme à celle des sociétés, même riches. Je n'y reviens que brièvement, et cette fois sous la forme d'une question : À qui sont en pratique réservés les soins palliatifs ? Il semble bien que n'y peuvent avoir réellement accès chez nous que les personnes qui ont déjà connu, malgré les difficultés éprouvées, une certaine « bonne

fortune » et une certaine douceur de vivre. En sont exclus – oh ! non pas en droit, mais en réalité – tous les exclus, ou presque. On ne trouve guère d'itinérants ou de sans-domicile dans les centres et services de soins palliatifs, bien qu'il s'agisse, en principe, de services publics. Je n'ai rien d'autre à proposer ici qu'un constat et des questions. Je souhaite toutefois qu'on ne refuse pas de voir ce qui a cours et qu'on ne glisse pas de nouveau les questions suscitées par ce constat, discrètement, sous le tapis.

Des luttes parfois rudes pour la défense et la promotion – on aurait écrit jadis : pour la défense et l'illustration – des soins palliatifs sont menées par certains de ceux et celles qui s'y engagent en vertu et au nom d'un souci et d'un devoir de compassion à l'endroit des personnes qui vivent les difficiles derniers moments de leur vie. Sans merci pour les autres promoteurs et sans compassion pour ceux et celles dont on pourrait croire qu'ils représentent et défendent les intérêts. Par-delà le jeu de mots, c'est le jeu des rapports institutionnels d'intérêts et de pouvoirs entre les services et les groupes de professionnels que je veux évoquer ici. Les services ou unités de soins palliatifs n'échappent pas à ces luttes intestines qui déchirent souvent

les institutions et les organisations. Ne faudrait-il pas transformer la dynamique de ces rapports guerriers pour faire en sorte que le souci de l'autre et du respect de sa dignité, la compassion et – je préfère quant à moi ce mot – la solidarité en acte puissent se vivre et s'exercer plus largement dans le système des services de santé et dans les institutions, mais aussi dans la société, c'est-à-dire chez ceux et celles qui sont à la fois les citoyens et les contribuables ? Sinon, nous en resterons, en ce qui a trait aux soins palliatifs comme en tant d'autres matières, au jeu cruel du luxe des uns grâce à l'exclusion des autres, à tout le moins au prix de leur exclusion.

Devant l'inédit ou l'unicité de toute vie et de toute mort

« Chacun de nous est le premier à mourir », ai-je rappelé plus haut en citant Ionesco. J'ajoutais alors : et seul. Un ajout encore : le seul. D'où la richesse et l'ambiguïté entremêlées de l'accompagnement des personnes dont la mort est, clairement annoncée, prochaine. Accompagner. Est-ce seulement possible ? Manière de dire, dirai-je en faisant écho aux mots de Jankelevitch : métaphore, parabole. Car on n'accompagne pas vraiment la

personne qui approche de sa mort ou sent sa mort venir, approcher. On ne fera évidemment pas avec elle le saut final. Du moins pas tout de suite. Mais il y a plus : même sur la route qui y mène, l'accompagnateur – qui n'est ni l'organisateur de l'excursion (le G.O. des clubs Med) ni même le guide – fait un autre voyage que celui de l'accompagné ; il vit l'expérience intérieure de son propre cheminement vers la mort qui sera la sienne et non plus celle d'un autre.

C'est pourquoi je préfère parler plutôt de présence à l'autre. Mais il s'agit là encore d'une manière de dire approximative et ambiguë : on n'est jamais présent vraiment qu'à soi dans la présence à l'autre. Bien que la rencontre de l'autre hors de soi suscite et provoque la rencontre de l'autre en soi^m – cela, chez les deux sujets sans doute.

Je veux rappeler par ces propos qui ne sont pas que jeux de mots l'unicité et, partant, l'irrévocable solitude de toute vie humaine et de toute mort. Accompagnant ou simplement présent – les deux mots sans doute tentent maladroitement d'approcher

une réalité sur laquelle nul n'a prise et qui est donc finalement indicible – lors des derniers cheminements d'une autre personne, je n'en peux rien connaître vraiment. M'échappent et m'échapperont jusque par-delà la fin la paix de l'autre dans son éventuel abandon comme la souffrance de son combat, et peut-être paix et souffrance, abandon et angoisse sont-ils indissociablement et inextricablement entremêlés. Le respect de l'altérité passe par la conscience et l'acceptation de l'incertitude à laquelle je suis livré par mon extériorité par rapport à l'expérience de l'autre, ou mon altérité. Aussi mes interventions apaisantes pourront-elles troubler. Et mon trouble, éventuellement reconforter. Qu'en pourrais-je savoir ?

Enseignant depuis plus de quarante ans, je ne sais toujours pas ce qu'apprennent les étudiants avec lesquels j'interagis. Je n'ai à ce sujet qu'une certitude : ils apprennent autre chose que ce que je crois savoir moi-même et que je tente de dire. Devant moi ou à côté de moi, en ma présence, ils empruntent intérieurement d'autres chemins que les miens, et parfois ils me donnent à entrevoir dans leurs

m. Je renvoie le lecteur, à ce sujet, au beau livre de Pierre Ouellet, *Le sens de l'autre. Éthique et esthétique*, Montréal, Éditions Liber, 2003.

questions ou dans leurs propos résolus ce qu'on ne peut sans doute voir que dans les perspectives de leurs propres sentiers. Il est bon, j'en suis convaincu, que je ne sache pas, que je ne puisse pas savoir. Cela me tient en éveil dans la poursuite de mes propres démarches. Cela m'empêche de me leurrer en interprétant leurs propos, ou même leurs réactions simplement, à partir de là où je suis et par conséquent dans la perspective qui est la mienne. Cela me rappelle que je ne suis pas dieu, ni seigneur ni maître.

D'où le devoir de distance en même temps que de proximité. À une jeune femme qui venait de perdre l'homme qu'elle aimait, je ne sus un jour que dire : « Je ne sais pas. Je n'ai rien à dire. » Plusieurs années plus tard, lors d'une rencontre fortuite, elle m'a rappelé ce moment et ces quelques mots plats : « Tu sais, ces mots ont été les plus sensés et les plus signifiants de tous ceux que j'ai pu entendre de jour-là. » Pourquoi ? Je ne sais pas. Je n'ai pas à savoir.

Sans chercher à conclure...

La vie est aujourd'hui placée sous le signe du contrôle, du moins de la volonté de contrôle, plus et plutôt que sous celui de la liberté, du risque, de l'ouverture à l'inédit dans l'appropriement de l'incertain. Et, dès lors, sous le signe aussi de la prévention – de tout mal – plus que de la prévenanceⁿ.

Malgré les questions et parfois les réserves exprimées plus haut, je veux dire en terminant mon admiration et ma reconnaissance à toutes les personnes qui, dans les services et les pratiques de soins palliatifs ou ailleurs et autrement, sont soucieuses de la vie et du respect de sa dignité, et prévenantes.

n. Sur ce thème de la prévention et de la prévenance : Guy Bourgeault, *Éthiques* (ci-dessus, note 4), p. 70-71, en conclusion d'un chapitre sur les rapports et les tensions entre la recherche de la sécurité et l'exercice toujours risqué de la liberté.