

# Un problème pour les soignants

## La fin de vie

*Le développement des soins palliatifs a créé une nouvelle catégorie de population, « les mourants », et d'objectif, « réussir sa mort dans la dignité ». Comment insérer l'éthique médicale dans ce contexte ?*

A la fin du XX<sup>e</sup> siècle, deux changements importants se sont produits dans le monde des soins : la *médicalisation de la mort*, avec ses inconvénients (isolement, disparition des rites, froideur, etc.), qui ne sera pas discutée ici, et le *retournement de la demande* des patients et de leurs familles. Alors que la vie semblait pouvoir être prolongée presque à l'extrême par une médecine triomphante et que les soignants étaient soumis à une pression souvent culpabilisante (« il faut tout faire pour le/la sauver, j'ai de l'argent, est-ce qu'en Amérique... »), le discours s'est assez rapidement modifié. Vieillesse général, « acharnement thérapeutique », traitements parfois très pénibles, peur de la mort mais surtout meilleure connaissance par tout un chacun du pronostic de la maladie, des aléas du traitement et des probabilités de guérison (information bénéfique, soulignons-le), le malade et son entourage en sont venus à demander aux soignants, voire à exiger, de pouvoir *mourir sans souffrir*, dans la dignité et, palier supplémentaire, de choisir le moment de sa mort et d'y être aidé. En 2003, une enquête a révélé que 68 % des Suisses estiment qu'il revient aux médecins de pratiquer l'assistance au suicide. De plus, il est régulièrement demandé au Parlement de légiférer en matière d'euthanasie.

● ● ● **Jacques Petite**, Martigny  
Médecin

Pourtant, pendant cette même période, on a assisté au développement rapide des soins palliatifs à la suite des travaux de la doctoresse Kübler-Ross et à partir du St Christopher's Hospice, fondé à Londres par Cecily Saunders en 1967, (deux femmes, ce n'est certes pas un hasard). Les succès en ce domaine sont bien connus<sup>1</sup> et l'excellence des centres comme Rive-Neuve en Suisse romande est reconnue par tous, malades, familles et soignants.

Nous étions persuadés que la qualité des soins palliatifs allait faire diminuer, voire faire disparaître, les demandes d'euthanasie et d'assistance au suicide. Eh bien, nous nous sommes trompés. Pourquoi ? Les raisons sont multiples ; énumérons en quelques-unes.

## Dignité, liberté

Les soins palliatifs ont créé une nouvelle catégorie de patients, les *mourants*, dont on s'occupe avec les meilleures intentions mais en les séparant en quelque sorte du reste des vivants. On va aider le

1 • « Les soins palliatifs ou l'humanisation de la médecine », une interview de **Charles-Henri Rapin** par Lucienne Bittar, in *choisir* n° 478, octobre 1999, pp. 16-19.

## Un problème pour les soignants

patient à vivre dans le confort et l'affection, mais en partant de la fin, c'est-à-dire à l'envers de la vie normale où, par définition, on ne sait pas de quoi demain sera fait. Dans la vie, le bonheur est lié à cette ouverture qui s'offre à chaque instant à notre liberté. Certains ont bien exprimé la terrible souffrance de savoir à l'avance le jour et l'heure de leur mort.<sup>2</sup>

Le mourant est considéré comme une victime, qui en plus devra endurer l'agonie redoutée par tous comme un passage obligé, ce qui n'est pas vrai. Face à lui, deux attitudes sont possibles pour les soignants. La première, prédominante dans l'opinion publique et le monde médical, paraît simple : il ne faut pas se contenter de supprimer la souffrance, il faut raccourcir le temps de l'agonie et hâter la mort ; c'est l'euthanasie active ou passive, admise dans certains pays comme la Hollande et la Suisse. Cette permissivité, loin d'être universelle, a quelquefois des effets pervers, d'où la réaction des édiles de Zurich, leur ville étant devenue en 2003 une « capitale de la mort et de l'assistance au suicide ».

L'autre attitude est basée sur l'éthique médicale (le serment d'Hippocrate) et surtout sur la définition qu'on donne de la vie et de la personne humaine : admettant ou croyant avec les grandes religions que la vie est un don, il faut de toute notre énergie traiter, soulager, supprimer toutes les souffrances, tout en respectant la liberté, l'autonomie et la dignité de la personne. C'est, en résumé, la philosophie qui prévaut partout dans les soins palliatifs.

Mais cette attitude se heurte à des interprétations différentes des concepts de liberté et de dignité. Aujourd'hui, sous l'in-

fluence de la philosophie utilitariste d'origine anglo-saxonne, la bioéthique dominante considère que c'est précisément la liberté et la dignité de l'homme qui lui permettent de choisir sa mort, sous-entendant que la personne humaine est maîtresse et de son être et de son destin. Sous-entendant aussi qu'une personne comateuse ou menant, en apparence, une vie végétative, a perdu toute dignité. Mais qui n'a pas visité, soigné, aimé des personnes, jeunes ou âgées, réduites à cet état de totale dépendance et de non-communication, sans ressentir, plus fort que la tristesse, un sentiment d'indicible respect de la dignité et du mystère de la personne ?

société

Compassion



2 • Jacques Fesch, *Lumière sur l'échafaud*, suivi de *Cellule 18*, Ouvrières, Paris 1991, 320 p.

Certains, franchissant un nouveau seuil, ont voulu faire du mourant *un héros*. La mort de Jean A., récemment diffusée par la télévision romande, en est un exemple frappant. L'opinion publique, si l'on en croit les journaux et cette couverture de magazine montrant le poing levé de la victoire (victoire sur quoi, exactement ?), a admiré la sérénité et la détermination de cet homme très sympathique qui, condamné par un cancer avec métastases cérébrales, a choisi de se suicider en public. Il ne souffrait pas, il était parfaitement lucide, mais il ne voulait pas passer par une agonie qu'il pressentait pénible et dégradante. Il voulait aussi faire de son suicide un modèle et un encouragement à adhérer à Exit.

Pourtant cette attitude est fausse pour deux raisons principales : le suicide ne peut être un but, ni un bien (être vivant vaut mieux que ne pas être) ; demander à une autre personne : « si tu m'aimes, tu dois me faire mourir » est un sophisme, qu'on retrouve dans le film *Mar adentro*, car il signifie que tu me préfères mort plutôt que vivant, donc que tu ne m'aimes pas.

Grâce à certains progrès techniques, on peut maintenir en vie, presque indéfiniment, certains êtres condamnés à une vie végétative. L'affaire Schiavo, même si elle a été outrageusement médiatisée et entachée par des histoires de gros sous et de politique calamiteuse, illustre un fait : on peut se trouver, très exceptionnellement, face à des choix impossibles. Quand la personne ne peut plus s'exprimer, comment savoir si elle veut vivre à tout prix ou si on doit la laisser mourir en renonçant aux machines et autres techniques, mais aussi en renonçant à l'alimenter ? Par contraste, l'euthanasie des nouveau-nés atteints de malformations ou de maladies congénitales rapidement mortelles ne pose aucun problème scientifique, juridique ou éthique. Il est intéressant de savoir (cf. article de *Lancet*, mars 2005) que

le nombre de ces nouveau-nés qu'on aide à mourir vite, avec le consentement de leurs parents, est resté très faible et très stable depuis des années, que la loi soit permissive (Hollande) ou sévère (Belgique).

## Des morts réussies

Pour les adultes, jeunes ou âgés, que faire pour éviter de nouveaux cas Schiavo où, faut-il le préciser, tous les acteurs du drame (mari, parents, juges) avaient des bonnes raisons de défendre leur point de vue, mais où la seule intéressée ne pouvait absolument pas manifester son opinion ?

Plutôt que de se lancer dans un débat théorique autour d'une situation très exceptionnelle ou de légiférer (peut-on faire une loi qui décide, en théorie, d'une situation où il est impossible de trancher ?), il faut encourager tous ceux qui se sentent concernés à manifester ce qu'ils désirent comme fin de vie ou plutôt ce qu'ils ne voudraient pas subir s'ils en étaient réduits à cette extrémité.

La manière la plus naturelle, malheureusement menacée de nos jours, est d'être entouré(e) de parents ou d'amis intimes, et aussi d'être en relation étroite avec un médecin traitant, « de famille », qui a votre confiance depuis longtemps et auquel vous confiez la responsabilité de prendre les justes décisions au cas, pas certain, où vous ne pourriez plus vous exprimer. Malgré l'incertitude qui, heureusement, règne quant à la fin de vie de chacun et qui empêche de mettre par écrit des consignes trop précises, des directives anticipées telles celles proposées par Caritas paraissent très valables. En se rappelant toutefois que nous ne sommes pas programmés, ce qui fait notre grandeur et parfois notre angoisse. Nous ne pouvons en général pas savoir, même atteints d'une maladie précise et

à coup sûr mortelle, ce qui va causer notre décès, et il n'est pas très raisonnable de deviner quel sera notre désir de vie ou de mort - l'homme change - en ces instants ultimes.

Le désir de *réussir* sa mort est devenu un phantasme plus important pour de nombreuses personnes que celui de *réussir* sa vie. Les critères d'une vie réussie imposés par la société actuelle (il n'y a pas de place pour en parler ici) et qui précipitent de plus en plus de gens dans le désespoir ne sont plus basés sur des valeurs universelles (qui ne peuvent varier avec les époques). Le concept de *bonne mort*, cher à nos parents, priants ou non, semble s'être effacé, mais les critères d'une *mort réussie* (absence de douleur physique, de peur et de souffrance psychique, réconciliation avec les proches, affection, ambiance pacifiée, etc.) semblent faire l'unanimité. Or ils sont insuffisants car ils sont biaisés, parce que le principal, le seul intéressé, celui qui meurt, ne donnera jamais son avis.

Les soignants ont tous vécu, à l'hôpital surtout, des morts *réussies* et des morts *ratées*. Pour les jeunes dans ce métier, la mort d'un patient est souvent *ratée* car elle est de leur point de vue un échec ; heureusement, avec les années, le regard change et beaucoup de morts représentent pour les soignants les moments les plus forts et les plus gratifiants de leur vie professionnelle.

## Souffrance existentielle

Enfin, la mort ne peut pas être un moment ou une perspective agréable, au sens tout simple d'une absence de souffrance. En effet, en plus de la souffrance physique et psychique que les meilleurs soins palliatifs et les progrès encore à venir en matière d'antalgie et de psychologie feront disparaître, il y a une autre souffrance plus

profonde et plus universelle. Cette souffrance si bien décrite par Michel Cornu dans une belle méditation du Vendredi Saint sur *Espace 2* et qui est la souffrance de vivre, *d'être né pour mourir*. Cette souffrance-là n'est pas traitable. Peut-elle être atténuée ?

Nietzsche, il y a plus de cent ans, avait pressenti avec une étonnante précision le malaise qui règne dans notre société en manque de repères : « *Nous avons inventé le bonheur*, disent les derniers hommes en clignant les yeux. Ils ont quitté les contrées où il était dur de vivre ; car on a besoin de chaleur. On aime encore son prochain et l'on se frotte à lui ; car on a besoin de chaleur. Tomber malade et être méfiant passent chez eux pour des péchés : on avance prudemment. Bien fou qui trébuche encore sur les pierres ou sur les hommes ! Un peu de poison de temps en temps : cela donne des rêves agréables. Et beaucoup de poison pour finir : cela donne une mort agréable. (...) On a son petit plaisir pour le jour et son petit plaisir pour la nuit ; mais on respecte la santé. *Nous avons inventé le bonheur*, disent les derniers hommes en clignant les yeux. » (Prologue de *Ainsi parlait Zarathoustra*).

Qui ne s'est jamais dit, comme Job, en un moment difficile : « Il eût mieux fallu que je ne sois pas né » ? A ce questionnement et à la révolte face à la mort, Dieu ne répond pas par une explication, ni par des promesses réconfortantes, mais il fait l'éloge de son serviteur Job, modèle du croyant, qui annonce Sa Réponse en la personne du Christ crucifié et Ressuscité.

J. P.