

Les soins palliatifs

Enjeux éthiques et perspectives chrétiennes

Le mouvement des soins palliatifs est né en Angleterre dans le contexte nouveau de la mort. Il s'est lentement répandu hors des pays anglo-saxons et il prend une réelle importance en France. Son but est de soulager et d'accompagner les mourants exposés à de grandes souffrances. L'éthique est concernée : il s'agit de garder le patient le plus autonome possible jusqu'à la fin de sa vie. Dans cette perspective, on s'affronte directement à la souffrance, malgré des résistances qui ont encore cours. Les positions officielles de l'Eglise catholique sont un appui pour ce mouvement.

LE contexte de la mort a bien changé depuis 50 ans ! On ne meurt plus chez soi, dans son lit, entouré des siens, la famille et même les voisins, comme autrefois à la campagne. Pendant des siècles, en Occident, la mort a fait partie du paysage de la vie. Le mourant la sentait venir, il s'y préparait en compagnie de ses proches par un cérémonial qu'il connaissait pour en avoir été lui-même le témoin à de nombreuses reprises. En effet la mort, alors, n'était pas cachée, même aux enfants. Elle était, comme le dit Philippe Ariès, « apprivoisée ».

Les choses commencent à s'inverser au XIX^e siècle lorsque s'installe le « pieux mensonge » envers celui qui n'est plus censé savoir qu'il va partir. Dès lors la famille et l'entourage se dérobent devant la prise en charge d'une situation qui désormais leur apparaît insupportable.

Le contexte actuel de la mort

L'évolution s'accélère avec les avancées fulgurantes de la médecine pendant et après la seconde guerre mondiale. La mort du patient apparaît comme un cruel démenti infligé au pouvoir médical, mais aussi à tous les progrès de la technique dans notre société. Nous vivons alors l'époque de la « mort interdite » ou du « tabou de la mort ».

« Tout se passe, remarque Ariès, comme si... nous n'étions plus mortels »¹. La mort est tenue pour obscène comme l'était – il y a peu – le sexe, et les manifestations du chagrin et du deuil sont désormais perçues comme indécentes. On cache la réalité de la mort aux enfants. Bien des adultes n'ont même jamais eu l'occasion de voir quelqu'un mourir. Plus de 70 % des mourants achèvent leur vie à l'hôpital ou dans une institution, privés de leur chez eux, souvent loin des leurs. Pour beaucoup de vieillards, le décès a été précédé, des semaines ou des mois auparavant, de cette « mort sociale » que représente l'entrée dans une institution avec le déracinement, l'isolement et l'anonymat qui l'accompagnent. C'est que notre société n'est guère faite pour ceux qui s'approchent de leur fin, ni, plus largement, pour ceux qui ne répondent pas aux normes de bonne santé et d'efficacité. On éprouve un malaise devant des fins de vie qui se prolongent, devant les altérations et les souffrances qui précèdent la mort. L'homme occidental n'aime pas se voir renvoyer à lui-même l'image d'un être vulnérable dont les commencements sont infimes, dont le cours de la vie ressemble à une courbe qui croît, puis décroît, pour finir par s'éteindre.

Débats et problèmes

Tout un courant philosophique aujourd'hui voudrait réserver le qualificatif de « personne » aux êtres humains en pleine possession de leurs moyens physiques et intellectuels². Un discours se répand, qui nous persuade du manque de « dignité » d'une vie affaiblie, diminuée, souffrante. Un souhait se fait jour : si vraiment chacun doit mourir,

1. Ph. ARIÈS, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours*, Paris, Seuil, 1975, p. 63.

2. Cf., par exemple, H.T. ENGELHARDT Jr, *The Foundations of Bioethics*, New York-Oxford, Oxford University Press, 1986.

qu'il le fasse quand il est encore en possession de ses moyens. La « bonne mort », aux yeux de beaucoup de nos contemporains, est la mort imprévue, celle que l'on n'a pas vu venir, celle où l'on n'a pas eu le temps de se sentir diminué, où l'on n'a pas souffert. A défaut, ce sera pour certains celle que l'on choisit de se donner ou de se faire donner... Un projet de loi avait récemment repris en France l'idée de reconnaître la valeur juridique d'un « testament de vie » dont la dernière clause est la demande expresse d'euthanasie « en dernier recours »³. Depuis lors la presse a donné un grand retentissement à une *Proposition de résolution sur l'assistance aux mourants*, adoptée le 25 avril 1991 par la Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs du Parlement européen. Cette proposition devait être soumise au Parlement européen en juin. De nombreuses réactions négatives, émanant de médecins et de bioéthiciens, se sont fait jour, en France⁴ et en Europe⁵ ; les Eglises se sont également exprimées⁶. Depuis lors, plusieurs experts ont été entendus par la Commission. Il se peut qu'on aille vers un réexamen approfondi.

Enfin, dans certains services hospitaliers, plus rarement en médecine de ville, il arrive que soit pratiquée la « déconnection ». La fin de vie de tel patient étant vécue comme trop pénible, insupportable, pour l'équipe soignante et/ou la famille, un « cocktail lytique »⁷ est

3. Cf. la **Déclaration de volonté de mourir dans la dignité** diffusée par l'ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité) au nom du « respect de la personne humaine ». Sur la problématique de l'ADMD, l'on peut lire la *position critique* de P. VERSPIEREN : « Une apologie du suicide », *Etudes*, février 1988, pp. 171-176.

4. Ainsi l'Académie Nationale de Médecine, le Conseil de l'Ordre, le Comité Consultatif National d'Ethique, le Centre d'Ethique Médicale de la FUPL...

5. Ainsi la Conférence internationale des Ordres et des Organismes d'attributions similaires, l'Association européenne des Centres d'Ethique Médicale...

6. Voir, notamment, le texte proposé par la Commission d'Ethique de la Fédération Protestante de France (BIP 1224) et la **Déclaration du Conseil permanent de la Conférence des Evêques de France** : « Respecter l'homme proche de sa mort » (23 septembre 1991).

7. Dit aussi DLP (Dolosal, Phénergan, Largactyl).

posé qui le plongera dans l'inconscience jusqu'à une mort qui ne saurait tarder (quelques heures, deux jours...)⁸.

I

Courte histoire des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont nés, il y a une trentaine d'années, d'une prise de conscience : celle des besoins spécifiques des cancéreux en fin de vie.

La prise en charge des cancéreux

Le cancer était, à cette époque, le symbole même de la maladie mortelle. Il focalisait toutes les réactions que l'approche de la mort suscitait alors. Il engendrait une grande angoisse chez les patients qui se savaient ou se devinaient atteints, au point de les amener quelquefois à refuser de consulter. Il provoquait aussi une sorte de terreur chez les familles et dans le grand public. De cette maladie, on ne parlait qu'à mots couverts.

Pour les médecins et les équipes soignantes, c'était en revanche une maladie qu'on apprenait à dominer. Les avancées fascinantes de la technique, les rémissions obtenues, poussaient à un activisme, sinon à une « agressivité » thérapeutique. Aussi, lorsque le mal empirait, que

8. A ce sujet, un article de P. VERSPIEREN, paru en janvier 1984 dans la Revue **Etudes** (« Sur la pente de l'euthanasie », pp. 43-54) suscita de tels remous, souvent très polémiques, que l'auteur revint sur cette question, deux mois plus tard (« Euthanasie. Le débat éthique », **Etudes**, mars 1984, pp. 293-301). Il remarqua, à juste titre, que cette émotion était d'autant moins compréhensible que rien de ce qu'il avait écrit n'était nouveau. Le livre du Dr E. RAIMBAULT, **La délivrance**, Paris, Mercure de France, 1976, notamment, avait décrit plusieurs cas de déconnexions. Une longue pratique de sessions, comportant présentations et études de cas, vécues avec des soignants (infirmières et médecins) nous a convaincue de la réalité de la pratique de la déconnection. Nous pensons qu'un débat éthique pluridisciplinaire et serein est ici indispensable. Nous le tentons depuis quelques années dans un groupe de recherche du Centre d'Ethique Médicale de l'Institut Catholique de Lille.

la fin était proche, grands étaient la déception, le sentiment d'échec. Se ressentant vaincus par le mal contre lequel ils avaient luttés, les soignants en arrivaient à délaisser le patient lui-même. Solitude aggravée encore par la « conspiration du silence », à savoir le refus des familles et des équipes soignantes, non seulement de « dire la vérité » au patient, mais de le laisser lui-même exprimer – quelquefois de manière symbolique – qu'il percevait l'approche de sa fin.

C'est une femme qui, la première, a compris que « lorsqu'il n'y a plus rien à faire », il y a encore quelque chose à faire : lorsqu'il n'est plus possible de « traiter » (en anglais : *cure*), il est encore possible de « soigner » (en anglais : *care*). Pour le dire autrement, lorsque le temps n'est plus d'une médecine à visée curative, il reste encore à mettre en œuvre beaucoup de compétence pour soulager les douleurs, traiter les symptômes, prêter attention aux angoisses, aux interrogations, aux aspirations morales et spirituelles du patient. Ces soins sont dits *palliatifs* à cause de leur visée, qui n'est plus de guérir, mais de *soulager* les divers symptômes douloureux⁹, d'*éviter* inconforts et angoisse infligés indûment par un traitement ou des attitudes inadaptés, d'*accompagner*, enfin, dans la dernière étape de leur voyage ceux qui ressentent alors une souffrance psychologique, morale et/ou spirituelle (dégradation de l'image du corps, dépendance, relâchement des liens familiaux ou amicaux, interrogation sur le sens de la vie, etc.).

Le nom de cette femme est Cicely Saunders. Née en 1919, douée d'une sensibilité extrême à la souffrance de l'autre et d'un grand pouvoir de créativité, elle fit successivement des études de travailleuse sociale, d'infirmière, puis de médecin afin de mieux se préparer à réaliser ce qui devait être le but de sa vie : la création, en 1967, du célèbre St Christopher's Hospice, à Londres, ainsi que la poursuite de recherches médicales et psychologiques afin de mieux contrôler les douleurs terminales et d'apprendre à accompagner les mourants. Après coup, les réalisations de Cicely Saunders apparaissent comme ayant une triple signification : celle d'une *protestation*, celle d'une *attestation*, celle d'une *invitation*.

9. Il devenait alors possible d'exploiter les progrès thérapeutiques et pharmacologiques accomplis dans les années 1950 et de **prévenir** la douleur, au lieu d'attendre de la calmer quand elle surviendrait et ce, par l'administration régulière des antalgiques, en fonction de la durée de leur action.

Les options de Cicely Saunders

Une *protestation* : toute l'activité de Cicely protestait contre le fait qu'on s'intéressât alors si peu à ceux qui vont bientôt mourir et, notamment, que l'on fit si peu pour soulager leurs douleurs et leurs souffrances. Par ses propres recherches et celles de ses collaborateurs, Cicely a contribué à lever les difficultés techniques et les obstacles psychologiques qui retardent encore trop souvent une prise en charge correcte de la douleur.

Une *attestation* ensuite : Cicely fit elle-même l'expérience, notamment auprès d'un jeune Polonais pour lequel elle éprouva un grand attachement, mais aussi d'une malade qui était devenue son amie, qu'il était possible de vivre intensément, alors même que les jours sont comptés, lorsque le patient est soulagé d'une douleur aliénante, et que les derniers jours peuvent être un temps de réconciliation envers soi-même, les autres, la vie qu'on a vécue, réconciliation qui rend la mort plus paisible pour celui qui s'en va et le deuil mieux supportable pour ceux qui restent. Elle comprit aussi – pour avoir beaucoup reçu de ses patients – que le don de soi fait à ceux que l'on « accompagne » est à double sens. Bref, elle attesta que les mourants et ceux qui les soignent et les entourent ne sont pas en dehors de la vie. Bien au contraire, ils y participent intensément¹⁰.

En cela, l'expérience de Cicely Saunders rejoignait celle que faisait à la même époque, aux Etats-Unis, une autre femme-médecin, de 12 ans sa cadette, et dont le nom est plus connu en France, Elizabeth Kübler-Ross, l'auteur de la fameuse théorie des « phases du mourir » qui, à 62 ans, continue à parcourir le monde, tantôt au chevet de patients, tantôt donnant des conférences ou animant des sessions, convaincue que les derniers temps de la vie peuvent être tout autre chose qu'une morne attente de la fin et que ceux qui partent, comme ceux qui restent, ont besoin d'être soutenus, aidés, entourés par la communauté des vivants.

10. C'est bien pourquoi, Cicely Saunders ne voulut pas faire de St Christopher's Hospice un « mouiroir », mais un « lieu de vie », un bâtiment inclu dans un plus vaste ensemble, où l'architecture, l'ameublement, toutes sortes de détails font penser à une maison et non à un hôpital.

Enfin, la manière dont Cicely Saunders a conçu et organisé St Christopher's Hospice est porteuse d'une *invitation* à élargir notre conception des soins. Elle avait constaté que douleurs physiques et souffrances psychologiques sont en étroite interférence. Ainsi est-il bien difficile d'apporter un soulagement psychique à celui qui est comme enfermé dans une douleur chronique sévère. Inversement, lorsque de graves préoccupations inquiètent le patient, des traitements même bien adaptés peuvent se révéler inopérants. Pour exprimer cela, Cicely Saunders forgea le concept de « douleur totale ». Elle comprit encore qu'à cette souffrance aux multiples aspects, seule une équipe pouvait apporter une réponse. Les divers professionnels de la santé (médecins, infirmières, aides-soignantes, kinésithérapeutes, diététiciens, travailleurs sociaux), mais aussi les agents de pastorale et les bénévoles furent donc invités à travailler entre eux de manière interdisciplinaire pour le bien du patient. Bref, les soins palliatifs ne consistent, ni dans l'aspect technique isolé, ni dans le seul accompagnement, mais bien dans la convergence de l'un et de l'autre. Tous les intervenants sont ainsi invités à un travail d'équipe qui va exiger de leur part de la détermination, du discernement et une grande attention, mais qui, lorsqu'il se met en place, fait découvrir à chacun une nouvelle manière d'approcher le patient et ses proches, à savoir les prendre en compte dans la globalité de leurs besoins et de leurs désirs.

Le mouvement des soins palliatifs

A partir de l'ouverture de St Christopher's Hospice, le mouvement des soins palliatifs ou des « Hospices » s'est développé très vite en Grande-Bretagne¹¹ et dans les pays anglo-saxons, États-Unis et Canada notamment. Il a pris plusieurs formes institutionnelles : l'*hospice anglais*, à savoir une maison d'accueil, souvent jumelée avec un *service de soins à domicile* ; l'*unité de soins palliatifs*¹², intégrée dans un hôpital ; enfin, plus récemment, l'*équipe volante* qui répond aux demandes des divers services de l'hôpital où elle a été installée.

11. Qui compte à ce jour une centaine d'hospices.

12. Dont la célèbre Unité de soins palliatifs du Royal Hospital de Montréal (anglophone), créée en 1975 et suivie quelques années plus tard de celle de l'hôpital Notre-Dame (francophone).

En Europe continentale, la Belgique, la Suisse, l'Italie ont précédé la France dans un intérêt pour les soins palliatifs qui s'est affirmé seulement pendant les années 80. Dans notre pays pourtant, il y avait des antécédents : les maisons des Dames du Calvaire à Paris et à Lyon, celles des Oblates de l'Eucharistie à Rueil et à Frelinghien. On y accueillait des patients en fin de vie. Pour des raisons que l'histoire devra éclaircir, elles n'ont pas eu un rayonnement semblable à celui des hospices anglais. Depuis quelques années, toutefois, elles se reconnaissent pleinement dans le mouvement des soins palliatifs. Parmi ceux qui ont contribué à faire connaître en France les réalisations anglo-saxonnes, notamment anglaises et canadiennes, il faut citer le P. Patrick Verspieren¹³, les docteurs Maurice Abiven, Michèle Salamagne¹⁴, Renée Sebagn-Lanoë¹⁵, Monique Tavernier...

Une circulaire ministérielle du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, en préconisant l'adoption dans notre pays de pratiques déjà largement répandues dans le monde, venait confirmer les efforts d'information et de formation accomplis par ces pionniers.

Par la création de la première Unité de soins palliatifs française, à l'Hôpital international de l'Université de Paris, en juin 1987, le Dr Maurice Abiven a déclenché une dynamique qui s'amplifie chaque jour et dont le premier Congrès européen des soins palliatifs, tenu à Paris en octobre 1990, a donné la preuve¹⁶. Depuis lors, les ouvertures et, surtout, les projets d'ouverture de services de soins palliatifs se multiplient¹⁷. A ce jour on en compterait une vingtaine en France.

13. Notamment, par ses articles dans les Revues **Laennec** et **Etudes**, depuis le milieu des années 1970.

14. Qui a traduit, en 1986, le livre de C. SAUNDERS et M. BAINES, **Living with dying. The management of terminal disease**, Oxford, 1983, et qui a en charge actuellement l'Unité de soins palliatifs de l'hôpital Paul Brousse.

15. Qui dirige le service de gériatrie dans ce même hôpital et y a introduit l'esprit et les pratiques du mouvement des soins palliatifs. Voir son livre, **Mourir accompagné**, Paris, DDB, 1986.

16. *Honoré par une intervention du Président de la République*, ce congrès a rassemblé plus de 1 600 participants, français pour la plupart.

17. En annexe IV de son livre **Les soins palliatifs**, Paris, PUF, 1991, Monique TAVERNIER donne une liste (déjà incomplète) de 18 Unités. Dans le jaillissement actuel, une certaine prudence toutefois s'impose, s'agissant de la qualification de « soins palliatifs ».

Par ailleurs, sept universités proposent, pour l'année scolaire 1991-1992, un diplôme universitaire de soins palliatifs.

Tard venue dans le courant des soins palliatifs, la France rejoint celui-ci avec des préoccupations quelque peu différentes de celles des fondateurs. Dans les services québécois, par exemple, on en reste à une conception « orthodoxe », celle de soins destinés à des patients (majoritairement cancéreux) posant des problèmes spécifiques de douleur et/ou de souffrance. Cela permet de s'en tenir à un petit nombre de lits dans chaque unité ou service, qui se sent mandaté de surcroît d'un important rôle d'information et de formation. En revanche, les soignants français souhaitent aller vers une prise en charge correcte, non seulement de tous les patients à la fin de vie particulièrement pénible (on pense à ceux qui sont atteints par le sida), mais aussi de toutes les personnes âgées qui meurent dans les « longs séjours », et finalement de tous les mourants. Ambition légitime, mais qui ne va pas manquer de poser des problèmes de formation tout comme de financement.

II

Enjeux éthiques

Le courant des soins palliatifs véhicule une certaine idée de la vie, de la mort, de la solidarité interhumaine. Cicely Saunders pensait qu'à la racine tant de l'activisme thérapeutique que du dépit conduisant à un délaissement du mourant, il y avait le fait de ne pas savoir accepter la mort lorsque celle-ci devenait inéluctable, c'est-à-dire lorsque la médecine avait réellement épuisé ses possibilités, que le corps ne pouvait plus lutter. Mais accepter la mort ne signifiait nullement à ses yeux baisser les bras, ne plus rien faire. Nous l'avons assez dit !

Elle avait prévu que cette idée d'accepter la mort choquerait, serait mal comprise, rencontrerait des résistances. Et c'est bien ce qui s'est produit, malgré une expansion rapide du courant qu'elle avait suscité.

Vivre la fin de vie

Balfour Mount, par exemple, qui fut à l'origine, en 1975, de la première Unité de soins palliatifs au monde, au Royal Victoria Hospital de Montréal, se vit objecter que les hospices étaient rétrogrades puisqu'ils isolaient les patients, que les soins qu'ils dispensaient étaient centrés sur la mort et le mourir, non sur la vie et le vivant. La réponse qu'il donna garde son intérêt, alors que des objections similaires sont encore souvent entendues.

Ces craintes, dit-il, sont à prendre très au sérieux. La dernière chose à faire serait, en effet, d'isoler le mourant. Mais, en réalité, c'est dans les hôpitaux et dans les lits oubliés des maisons de cure que les mourants sont laissés à leur solitude ; les thérapies qui leur sont appliquées ne correspondent pas à leurs besoins. A l'inverse, dans les hospices, les patients et leur famille trouvent une équipe orientée vers ces besoins. L'accent est mis sur la qualité de la vie qui reste encore à vivre, non sur la mort. L'approche des difficultés qu'il faut, jour après jour, résoudre est celle d'une recherche active de solutions appropriées. Nous prêtons au patient le sentiment d'être abandonné, d'être envoyé de l'hôpital à l'hospice « parce qu'il n'y a plus rien à faire ». Nous avons peur pour lui. Il est vrai que l'entrée dans un service de soins palliatifs peut être difficilement ressentie. Mais l'expérience montre que ce sentiment tend à être remplacé par l'expérience vécue que l'on s'occupe activement du patient et « qu'il y a beaucoup à faire » ! Au lieu de l'impuissance de la médecine activiste, l'approche des soins palliatifs fournit une orientation positive. Elle ouvre un espoir.

Le but recherché est de garder le patient valide et le plus autonome possible, tout en respectant ses facultés intellectuelles. Alors que l'expérience de la douleur sévère antérieure a conduit à un état d'impuissance, de dépendance par rapport au prescripteur et aux soignants, de découragement, voire de dépression, la prescription appropriée vise à redonner dans toute la mesure du possible son autonomie au patient, à lui rendre confiance et sérénité, à lui permettre ainsi de « vivre » la dernière étape de son existence. Ce faisant l'équipe hospitalière répond déjà à des besoins d'ordre psychologique : celui d'être en confiance avec le personnel, celui d'être accepté tel que l'on est, celui d'être objet de respect.

Mais des patients en fin de vie ont des attentes plus profondes : ils veulent pouvoir relire leur vie, lui donner sens dans le cadre de leurs opinions philosophiques ou de leurs croyances religieuses. Il n'est pas rare qu'ils éprouvent le besoin de se réconcilier avec leurs proches. C'est ici que la prise en charge par une équipe pluridisciplinaire et élargie à des bénévoles, à des ministres du culte, s'avère indispensable.

Enfin, le soutien des familles tient une place importante dans les préoccupations des équipes soignantes et des bénévoles. Dans le mouvement des soins palliatifs, le malade n'est jamais appréhendé comme un être isolé, mais comme le membre d'une communauté. Les proches, tous ceux qui peuvent apporter leur affection à celui qui meurt et qui, à leur tour, souffrent et souffriront de la séparation, sont l'objet d'attentions. Les derniers échanges de parole, aux apparences banales, mais qui peuvent être si lourds de sens, sont respectés et facilités. Après le décès, un suivi discret mais chaleureux et, surtout, compétent aidera certaines personnes à passer le cap difficile et même dangereux que représente la séparation d'avec un être cher.

Ainsi l'être humain n'est-il pas réduit, comme trop souvent à l'hôpital, à son organe malade, il est envisagé dans sa totalité. Il n'est pas non plus renvoyé à son isolement. Il est perçu au centre d'un nœud de relations : celles qui étaient les siennes avant sa maladie, celles qui se tissent encore autour de lui et avec lui. L'attention aux équipes soignantes, au deuil des proches, qui caractérise le mouvement des soins palliatifs, montre qu'une telle prise en compte de l'être humain en sa totalité suscite un certain type de relations mutuelles, de solidarité interhumaine.

Faire face à la souffrance

Le courant des soins palliatifs s'affronte directement à la souffrance. Or, là aussi il se heurte à des résistances. On peut même se demander si les objections formulées plus haut n'en cachent pas de plus profondes et de moins facilement avouables. Qui, en effet, ne souhaiterait éviter à son prochain d'inutiles souffrances ? Pourtant l'enseignement sur le contrôle de la douleur et autres symptômes de la fin de la vie n'existe pratiquement pas dans les universités françaises. Et, malgré les données accessibles désormais dans un certain nombre de publications, bien des prescriptions, à l'hôpital comme à

domicile, restent inadaptées. Selon les dernières statistiques publiées par l'Organisation Mondiale de la Santé¹⁸, la France arrive au 39^e rang pour la consommation de la morphine¹⁹. Pourquoi en va-t-il ainsi ? La réponse ne peut être qu'hypothétique.

Relativement simple, en un sens, le contrôle de la douleur exige cependant du praticien une adaptation à chaque patient et peut poser dans certains cas des problèmes plus difficiles. Mais il existe aussi d'autres difficultés : elles sont *psychologiques, morales* et même *religieuses*.

Il pourrait paraître relativement facile, à condition de disposer d'un personnel suffisant en nombre et bien formé, de mettre en place des traitements permettant de contrôler la douleur et les autres symptômes. Nous serions encore dans le domaine de la technique médicale, et du « nursing », avec le risque, comme ailleurs, de dérapage dans l'activisme thérapeutique. Mais le traitement de la « douleur totale » oblige – nous l'avons vu – à prendre en compte d'autres dimensions plus subjectives, sujettes peut-être à des interprétations divergentes et exigeant un excellent travail d'équipe.

Par ailleurs, si la souffrance physique intense conduit à un repli quasi obsessionnel sur soi qui compromet gravement la qualité de la vie, une fois cette douleur soulagée, une autre demeure et même peut se développer : la souffrance mentale et spirituelle, la souffrance sociale. Celle de devoir affronter la mort, de relire avec plus ou moins de déchirement le cours de sa vie, celle de se séparer des êtres chers, d'abandonner les satisfactions et les projets de la vie professionnelle, sociale, amicale. Devoir affronter cette perspective lucidement, une fois la douleur soulagée, peut être difficilement supportable pour le patient et sa famille. Face à la détresse de celui qui part comme de ceux qui restent, il ne s'agit plus seulement de technique, mais de l'apprentissage du rapport à l'autre, de l'attention à sa singularité individuelle, familiale, sociale, religieuse, du respect de son cheminement propre, quoi qu'il en soit des « canons » de la mort en unités de soins palliatifs qu'une équipe aurait eu la tentation d'élaborer.

18. OMS, Comité d'experts, **Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs**, Genève, OMS, 1990, p. 32.

19. En 1983-1987, elle en a utilisé 35 fois moins que le plus gros consommateur, le Danemark, près de 9 fois moins que la Suisse et 2,5 fois moins que la Belgique.

Cela requiert de la part des soignants tout à la fois un engagement réel et une nécessaire prise de distance. Il y faudra une formation, préalable et continue, un soutien des personnels soignants, à savoir un travail de longue haleine où les enthousiasmes peuvent s'émousser, les réticences trouver prétexte à se renforcer. Le *burn out* – en français : syndrome d'épuisement – atteint aussi les soignants des services de soins palliatifs, même s'ils sont sans doute un des lieux où leur est le mieux donnée la possibilité de s'exprimer, de dire leurs difficultés, leurs fatigues, leurs interrogations éthiques.

Devant les enthousiasmes actuels dans ce pays, on peut se demander où les soignants et les familles iront puiser les forces morales qui leur permettront de tenir bon quand viendront les difficultés et le risque de désenchantement. Sera-ce, pour certains d'entre eux, dans leurs convictions de foi ? Paradoxalement, à l'inverse, on peut se demander si certaines résistances n'ont pas des racines chrétiennes. Certains croyants ne sont pas si sûrs qu'il convienne de soulager les patients en fin de vie. D'autres ne semblent pas voir l'importance du courant des soins palliatifs.

III

Perspectives chrétiennes

En réponse aux premiers, il faut rappeler un enseignement du pape Pie XII, dans un discours sur les « Problèmes religieux et moraux de l'analgésie » (1957).

Questions à Pie XII

Trois questions avaient été soumises au pape : existe-t-il une obligation morale et générale de refuser l'analgésie et d'accepter la douleur physique par esprit de foi ? La privation de la conscience et de l'usage des facultés supérieures provoquée par les narcotiques est-elle compatible avec l'esprit de l'Évangile ? L'emploi des narcotiques est-il licite pour des mourants ou des malades en péril de mort, à supposer qu'il existe pour cela une indication clinique, et peut-on les utiliser même si l'atténuation de la douleur s'accompagne probablement d'un abrègement de la vie ?

Les points principaux de l'argumentation de Pie XII n'ont pas perdu de leur pertinence. Le chrétien, affirme-t-il, n'est jamais obligé de vouloir la douleur pour elle-même ; il la considère comme un moyen plus ou moins adapté, suivant les circonstances, au but qu'il poursuit. L'acceptation de la douleur physique n'est qu'une manière parmi beaucoup d'autres de signifier ce qui constitue l'essentiel, à savoir la volonté d'aimer Dieu et de le servir en toutes choses. Les motifs qui permettent, dans les cas d'espèce, d'éviter la douleur physique sans entrer en conflit avec une obligation grave et avec l'idéal de la vie chrétienne, se ramènent finalement au fait qu'à la longue la douleur empêche l'obtention de biens et d'intérêts supérieurs. Les dommages qu'elle provoque forcent les hommes à se défendre contre elle ; sans doute ne la fera-t-on jamais disparaître complètement de l'humanité, mais on peut contenir en de plus étroites limites ses effets nocifs...

Principes de réponse

Dégageons quelques éléments, de la réponse directe aux questions posées. Le patient désireux d'éviter ou de calmer la douleur peut, sans inquiétude de conscience, utiliser les moyens trouvés par la science et qui, en eux-mêmes, ne sont pas immoraux... Que les mourants aient plus que d'autres l'obligation naturelle ou chrétienne d'accepter la douleur ou de refuser son adoucissement, cela ne ressort ni de la nature des choses, ni des sources de la Révélation. Les souffrances de ceux qui meurent, en effet, aggravent l'état de faiblesse et d'épuisement physique, entravent l'élan de l'âme et minent les forces morales au lieu de les soutenir. En revanche, la suppression de la douleur procure une détente organique et psychique, facilite la prière et rend possible un don de soi plus généreux. Si des mourants consentent à la souffrance, qu'on ne leur impose pas d'anesthésie ; on les aidera plutôt à suivre leur voie propre. Dans le cas contraire, il ne serait pas opportun de suggérer aux mourants des considérations ascétiques et on se souviendra qu'au lieu de contribuer à l'expiation et au mérite, la douleur peut aussi fournir l'occasion de nouvelles fautes.

Quant à la suppression de la conscience de soi chez les mourants dans la mesure où elle n'est pas motivée par la douleur, il ne faut pas, sans raisons graves, priver les mourants de la conscience de soi. Les en frustrer répugne au sentiment chrétien et même simplement humain. L'anesthésie employée à l'approche de la mort, dans le seul

but d'éviter au malade une fin consciente, serait non plus une acquisition remarquable de la thérapeutique moderne, mais une pratique vraiment regrettable.

Que faire toutefois, s'interroge Pie XII, dans l'hypothèse d'une indication clinique sérieuse (par ex. douleurs violentes, états maladifs de dépression et d'angoisse) ? Si le mourant, dit-il, a rempli tous ses devoirs et reçu les derniers sacrements, si des indications médicales nettes suggèrent l'anesthésie, si l'on ne dépasse pas dans la fixation des doses la quantité permise, si l'on a mesuré soigneusement l'intensité et la durée de celle-ci et que le patient y consente, l'anesthésie est moralement permise. Faudrait-il y renoncer, insiste-t-il, si l'action même du narcotique devait abrégé la durée de la vie ? Après avoir récusé l'euthanasie directe, il enchaîne : s'il s'agit uniquement d'éviter au patient des douleurs insupportables, par exemple, en cas de cancers inopérables ou de maladies inguérissables ; si entre la narcose et l'abrègement de la vie n'existe aucun lien causal direct posé par la volonté des intéressés ou par la nature des choses (ce qui serait le cas si la suppression de la douleur ne pouvait être obtenue que par l'abrègement de la vie) ; et si, au contraire, l'administration de narcotiques entraîne par elle-même deux effets distincts, d'une part le soulagement des douleurs, et d'autre part l'abrègement de la vie, elle est licite. Encore faut-il voir s'il y a entre ces deux effets une proportion raisonnable, et si les avantages de l'un compensent les inconvénients de l'autre. Il importe aussi de se demander si l'état actuel de la science ne permet pas d'obtenir le même résultat en employant d'autres moyens, puis de ne pas dépasser, dans l'utilisation du narcotique, les limites de ce qui est pratiquement nécessaire.

L'intérêt de ce texte tient non seulement dans les perspectives qu'il ouvre, mais dans le fait qu'on y lit en filigrane les réticences de certains croyants. Le Souverain Pontife ne leur donne pas raison.

Quelques positions récentes

Dans la problématique qui est la nôtre aujourd'hui, il faudrait reprendre l'ensemble de cette réflexion sur la place de la souffrance dans toute vie humaine et le regard qu'un chrétien est invité à porter sur elle. Depuis la fin des années 1970, plusieurs textes magistériels constituent un encouragement positif à accompagner les mourants et à développer les soins palliatifs.

Ainsi, en 1978, la Conférence épiscopale des évêques d'Allemagne de l'Ouest a donné un long texte où l'on reconnaît au passage la théorie des « phases du mourir » d'Elizabeth Kübler-Ross. Savoir que celui qui est près de la mort peut connaître la révolte, l'envie de nier la gravité de son état, puis la colère, un sursaut de lutte, enfin la dépression et l'apaisement, peut aider les soignants et les familles à ne pas interpréter faussement ses réactions, à ne pas passer à côté de ses véritables demandes. Même abîmé par la maladie, le handicap, l'approche de la mort, un être humain est revêtu de dignité, rappellent les évêques allemands. Reconnaître une telle dignité, se mettre au service de ceux qui souffrent, être à leur écoute sans tricher, tout homme certainement peut le faire, mais les croyants y sont spécialement invités.

Du 12 au 17 octobre 1989, s'est tenu à Rome un *Symposium des évêques européens sur « les nouvelles attitudes devant la naissance et la mort »*²⁰. S'agissant de la fin de la vie, ceux-ci saluent « avec un grand empressement » l'ouverture « de maisons de soins palliatifs, de centres d'accueil pour les mourants où les membres de la famille peuvent rester sans limite de temps, où surtout ils deviennent plus capables d'accompagner leurs parents mourants ». Plus largement, ils invitent les chrétiens à rejoindre ou à susciter des initiatives « pour que la mort dans les hôpitaux puisse s'humaniser le plus possible ». Ils préconisent encore « une formation plus approfondie » à l'accompagnement pour les agents de pastorale et, plus largement, pour « un grand nombre de gens ».

Enfin, la Déclaration du Conseil permanent de la Conférence des Evêques de France : « Respecter l'homme proche de sa mort », du 23 septembre 1991, déjà citée, constitue une mise au point très équilibrée, s'agissant de l'usage proportionné des moyens thérapeutiques, du soulagement de la douleur, de l'accompagnement des grands malades. Le paragraphe sur « les situations difficiles » accepte – de manière exceptionnelle – « d'induire et de maintenir plus ou moins longtemps un sommeil artificiel », tout en demandant que la recherche médicale soit poursuivie, afin « d'éviter à l'avenir des décisions ressenties comme profondément insatisfaisantes par bien des soignants

20. *La Documentation catholique*, 1994, pp. 1006-1022.

et des familles ». Parmi tous les engagements qui les sollicitent, les chrétiens – et particulièrement parmi eux les professionnels de santé – sont donc invités à participer au mouvement des soins palliatifs. Il y ont une responsabilité spéciale, comme témoins d'une espérance fondée sur la mort et la résurrection du Christ.

Si la philosophie des soins palliatifs est désormais assez bien explicitée, tout va se jouer dorénavant dans la qualité des formations (théoriques et pratiques) qui seront dispensées et dans celle des mises en œuvre, comme dans les évolutions de mentalité qu'elles induiront. Les risques de dérives ne sont pas exclus : retour à une attitude technicienne, essoufflement devant l'ampleur de la tâche... Le surgissement de nouveaux problèmes éthiques est inéluctable. Mais c'est une entreprise d'humanisation qui est proposée à tous en cette fin du XX^e siècle.

Marie-Louise LAMAU