

L'ACCOMPAGNEMENT

D'UNE FIN DE VIE

« Quand Dieu voudra, je voudrai. »

Wolfgang Amadeus MOZART

Bruno Hébert, CSV

Le F. Bruno Hébert collabore depuis quelques années à une table interdisciplinaire en bioéthique tenue à la Faculté de médecine de l'Université Laval. Il a été appelé à réfléchir sur l'accompagnement des malades en fin de vie au point de vue éthique. Voici des extraits d'un texte qui paraîtra à l'automne dans la revue Les médecins du Québec.

On ne meurt qu'une fois. Cette vérité première signifie qu'il n'y a personne qui peut se vanter d'être expert dans le fait de mourir. Mais on peut avoir quelque expérience dans l'art d'accompagner les mourants. C'est le cas de certains groupes bénévoles au Québec, c'est le cas du Dr Maurice Abiven en France, auteur d'un ouvrage qui propose une réflexion approfondie sur la question. (1) Ancien chef des services à l'hôpital de la Cité universitaire de Paris, le Dr Abiven s'est spécialisé les dernières années de ses 50 ans de carrière dans l'accompagnement des malades sur les sentiers de la mort. En France, il fait figure de pionnier en soins palliatifs terminaux. La réflexion qui suit doit beaucoup à la pensée de cet auteur.

L'Histoire a retenu que la médecine diagnostique s'est développée bien avant la médecine thérapeutique. Les analyses cliniques du Dr Laennec, par exemple, au début du 19e siècle (2) sont d'une grande finesse d'observation, comparées au peu de moyens dont il disposait pour traiter les maladies qu'il avait si bien su débusquer. Le Dr Abiven se souvient que la médecine qui prévalait au temps de sa jeune carrière était, pour l'essentiel, palliative (3). Elle parvenait peut-être à soigner les malades, c'est-à-dire à les soulager, mais sans disposer de moyens vraiment efficaces pour les guérir. Il faut attendre l'apparition des antibiotiques, la découverte de la cortisone, les pas de géant de la pharmaco-chimie et de la fine technologie pour que la médecine connaisse la révolution que l'on sait, révolution qu'on pourrait caractériser pour l'essentiel par le passage, dans le champ de nombreuses maladies, d'une médecine palliative à une médecine curative.

La visée des soins palliatifs terminaux

Disons tout de suite que la phase des soins palliatifs terminaux chez un malade commence quand la venue de la mort paraît inéluctable, les ressources disponibles de la médecine curative ayant été épuisées. Il va de soi que le rôle du médecin serait tout autre s'il subsistait le moindre espoir de sauver le malade. Nous parlons donc ici d'une situation limite – cliniquement désespérée, pourrait-on dire – où il y a disproportion évidente entre la lourdeur des moyens employés pour faire échec à la maladie et la pauvreté des résultats obtenus. Même si on n'en est pas encore à l'agonie, il est manifeste que le malade arrive au bout de son âge.

Que doivent faire le médecin et son personnel en pareille situation? Ils doivent aider le mourant à vivre le mieux possible – le moins mal possible – l'ultime période de sa vie. Tel est le rôle qui leur est dévolu (4). Ils doivent aider le malade à mourir dans la dignité, c'est-à-dire, idéalement, en paix avec lui-même, avec les autres et avec la vie – la vie embrassée d'un regard d'ensemble, sans se perdre dans les détails. Car, comme dit l'Ecclésiaste, « il y a un temps pour toute chose ». Maintenant – façon de parler – « l'heure est à la métaphysique ». Il n'est pas rare, selon des témoins de ces moments empreints de gravité, d'entendre de la part de la personne qui s'en va des réflexions d'une amplitude et d'une profondeur inattendues, qui n'ont rien à voir avec l'importance de sa *diplômation*.

Ce qui veut dire qu'en phase terminale, étant donné le calme recherché, une loi s'impose d'elle-même : *la qualité de la vie qui reste à vivre est plus importante et doit donc primer sur la durée de cette vie* (5). En temps ordinaire, c'est plutôt le contraire qui se passe. Si, dans la force de l'âge, la gangrène qui infecte ma jambe s'avère hors de contrôle et menace ma survie, je choisirai l'amputation plutôt que la mort, même si, condamné au port de la prothèse, je sais d'avance que ma qualité de vie en sera à jamais affectée. Tandis qu'en phase palliative, alors que la dernière pente vers la mort est déjà amorcée, ne vaut-il pas mieux procurer au malade, par des soins dits *de confort*, un soulagement susceptible de lui apporter la sérénité? Cette politique ne vaut-elle pas mieux que de le tyranniser à coups de thérapeutiques sévères dans le seul but de prolonger sa vie à tout prix, ne serait-ce que de quelques jours, voire de quelques heures, souvent sans autre profit qu'une fatigue accrue et le maintien forcené de la souffrance?

La moralité des soins palliatifs terminaux

D'un autre côté, il arrive que le médecin accompagnateur, même s'il est habité des meilleurs sentiments du monde, peut se voir confronté par la galerie à ce qui ressemble à un sérieux problème de conscience : *Peut-on s'autoriser à administrer à un malade, dans le but de le soulager, une médication dont un effet secondaire pourrait entraîner la réduction de la durée de la vie?* Ne sommes-nous pas là, diront certains, devant un beau cas d'euthanasie camouflée? (6) Tout de suite, on pense ici à l'utilisation de la morphine pour endormir la douleur des mourants. La question se pose, même si la réputation qu'a

la morphine d'écourter les vies en phase terminale, selon des études récentes, n'est pas du tout fondée.

Sur cette question, la position du D^r Abiven est claire : *Les décisions thérapeutiques qui cherchent à soulager un mourant n'ont, ni dans leur manière de procéder, ni dans leur intention, rien à voir avec l'euthanasie, fut-elle déguisée.* (7) Faut-il rappeler ici que ce qui décide de la moralité d'un acte, en éthique comme en droit, c'est l'intention qui préside à la décision de poser cet acte? Pour prendre un exemple classique, chacun sait qu'au point de vue moral, il y a toute la différence du monde entre un meurtre prémédité et un homicide involontaire, ou – autre exemple – entre l'amitié dite *intéressée* et l'amitié véritable. Dans le cas qui nous occupe, l'intention du médecin n'est pas de tuer le mourant, ni d'écourter sa vie, mais de le soulager et d'assurer, autant que possible, les conditions qui lui permettent de satisfaire aussi ses besoins d'ordre psychologique, car il n'y a pas que le physique qui compte dans ce *voyage au bout de la nuit*.

La compassion du D^r Abiven va plus loin. *Même si telle thérapeutique, écrit-il, devait, en raison de ses effets secondaires, entraîner une mort un peu plus rapide, comment imaginer qu'on puisse en priver le malade? J'ai toujours eu beaucoup de mal à imaginer ces comptes d'apothicaire qui, sur une vie de 60-70 ans, considéreraient comme fondamentales ces quelques heures, voire quelques jours de plus, qui seraient ainsi accordés au malade.* (8)

Il se trouve néanmoins qu'à droitures d'intention égales, il peut y avoir désaccord entre le parti du patient et celui du soignant. Le temps est-il venu, par exemple, de débrancher le malade ou de surseoir à la décision? Selon la loi, hormis le cas d'une demande de suicide assisté, les professionnels de la santé doivent, si possible, respecter la volonté du patient ou, s'il y a lieu, de son répondant. En cas de désaccord, il importe que les deux parties s'expliquent et cherchent à résoudre la difficulté à la lumière de la raison. Dans ce genre de délibération, l'apport du médecin peut être déterminant, étant donné son savoir et son expérience. Rien ne s'objecte non plus à ce qu'il consulte ses pairs. Mais si le blocage persiste, il faudra s'en remettre à l'arbitrage selon les modalités prévues par la loi

Que devient alors sur le plan personnel la priorité à donner à la voix de la conscience – un principe premier en éthique – si jamais la décision finale heurte profondément les convictions d'un des participants? Ce pourrait être, par exemple, le cas d'un membre de l'équipe soignante qui trouverait que telle décision d'interrompre les soins revient à *euthanasier* le malade purement et simplement?

Autrement dit, y a-t-il place en pareille confrontation pour ce qu'on appelle dans un autre contexte *l'objection de conscience*? Sur cette question, la position du D^r Abiven, encore une fois, est claire et rejoint à l'évidence les exigences de l'éthique fondamentale : *Tout choix éthique d'un groupe, qu'il se manifeste par une position de tel comité d'éthique ou sous forme d'une loi du Parlement, ne fait pourtant pas l'économie d'un choix moral de chacun.* (9)

Faut-il se scandaliser que des personnes de bonne volonté puissent en arriver à des positions adverses tout en se réclamant chacune de la saine raison? Certes, faculté

organisatrice de la pensée, la raison utilise une seule logique, réputée la même pour tous. Elle devrait normalement mener aux mêmes conclusions. Mais, comme on voit, ce n'est pas toujours le cas. Pourquoi? Tout simplement parce que cette faculté ne travaille pas toujours en chaque individu sur des matériaux parfaitement identiques.

La conscience morale de chacun cherche l'adéquation au réel, c'est sûr, mais où voulez-vous qu'elle prenne sa nourriture sinon là où elle la trouve? Or, si l'objet débattu et la logique sont les mêmes pour tous, les zones de sensibilité ne sont pas les mêmes d'un individu à l'autre, ni l'héritage génétique, ni l'éducation reçue, ni l'histoire personnelle, etc. Ce qui fait que la conscience morale – l'âme dans ce qu'elle a peut-être de plus profond – ne se débarrasse pas nécessairement d'une certaine subjectivité qui rend parfois la saisie du réel incertaine. Faut-il s'en étonner? Voilà qu'on touche, en matière didactique, à l'une des limites de la condition humaine!

Le primat de la personne en éthique

Accompagner quelqu'un aux portes de la mort, c'est s'approcher de quelque chose qui inquiète, de quelque chose qui fait mystère. Nous ne sommes pas à l'aise devant cette réalité. Pourquoi? Parce qu'elle nous dépasse. Il faut voir, par exemple, la pression qui s'exerce parfois, insidieuse, sur le médecin accompagnateur, pression venant de la famille souvent, ou même des soignants eux-mêmes, au moment d'annoncer au malade qu'il n'y a plus d'espoir. Cette pression finit par apparaître ce qu'elle est, une tentative d'occulter la mort. Ah! qu'il serait donc plus facile de *faire comme s'il* y avait encore de l'espoir, ou de « faire comme si » la mort n'était pas en cause, qu'elle n'existait pas sinon « pour les autres », alors qu'on sait très bien que les jours du malade sont comptés.

L'éthique s'intéresse moins au résultat de l'agir humain qu'au sujet agissant. D'où, en phase palliative, la décision de favoriser la qualité de vie plutôt que la durée. À l'opposé, la mentalité étroitement utilitariste est portée à évaluer la moralité d'un acte uniquement à partir des conséquences. Par exemple, Adolf Hitler en 1941, prêt, pour gagner la guerre, à éliminer les bouches inutiles que sont les handicapés mentaux. Autres exemples de mépris du même genre : ne mesurer la dignité d'une personne qu'à son statut social, à l'épaisseur de son portefeuille ou, encore, à sa force de travail – quand ce n'est pas à sa race, sa langue, sa religion, son sexe, sa nationalité, etc.

Autrement dit, se servir de la personne comme d'un outil, la *chosifier* en quelque sorte, ignorer son appartenance à la famille humaine, fondement premier de sa dignité. (10)

Tous les humains sont égaux en droit. La raison en est que, face au merveilleux don de la vie, tous, du premier au dernier, ont le même statut, celui de débiteurs insolvable. C'est se prendre pour un autre que de décider qu'un tel ne mérite pas de vivre. De quel droit peut-on se permettre d'agir ainsi? Il y a chez l'homme, dans le rapport à son semblable, quelque chose d'inviolable, quelque chose de sacré. Parler du sacré, c'est s'approcher de l'insondable, du mystère.

Voilà qui impose le respect. Mais qu'est-ce donc que le sacré? On ne comprend bien le sacré que si on le compare au profane, son opposé. Le mot *profane* vient de *pro fanum* qui signifie *près du temple*. Que voit-on traditionnellement près du temple? La place du marché. L'archétype du profane, c'est justement le monde du commerce, lieu des échanges, recherche des avantages mutuels. C'est un monde qui a ses lois, son calcul, sa géométrie. Un monde où triomphe la raison, un monde qui élimine le mystère. Pour réussir en affaires, je dois connaître la valeur de ce qu'on m'offre en retour de ce que je suis prêt à sacrifier. On peut être champion dans ce monde-là – certains le sont – monde terre à terre, si l'on veut, mais qui nous permet de répondre aux multiples nécessités de l'existence. Un monde non dépourvu d'humanité, dans la mesure, en tout cas, où l'on a compris que *le don est l'âme du commerce* (Alain). Un monde néanmoins susceptible, à force d'enrichir le dehors, d'appauvrir le dedans.

Le sacré, quant à lui, n'est pas, comme on pourrait croire, un ailleurs lointain réservé aux seules âmes d'élite. C'est une réalité vivante, une dimension de notre conscience qui effleure à tout moment le quotidien. Est sacré pour nous, non pas l'utile, le comptable, le négociable, mais le gratuit, le sans-prix, l'intouchable, ce qui est suffisamment significatif dans nos vies pour nous inspirer un inviolable respect, un inlassable dévouement. Est sacré pour nous tout ce qui réfère à la finalité de notre être, à son terme comme à son point d'origine, tout ce qui nous met en face de notre destinée d'humain : la naissance, la patrie, le sexe, le travail, la souffrance, la beauté, le jeu, l'amour, la mort, etc. Bref, tout ce qui nous met en présence de notre absolu (11) et qui aide à répondre aux questions fondamentales : d'où venons-nous? où allons-nous? qui sommes-nous?

Voilà qui peut mener d'emblée au sacré, mais qui, malheureusement, peut n'être vécu que sous le mode utilitaire, voire trivial. Car, c'est un fait : on peut tout sacrifier comme on peut tout désacraliser. Le sacré, c'est une question de signification, une question de ce à quoi nous font penser les êtres qui nous entourent. On le voit, par exemple, dans le respect ou non des cimetières, dans les exigences du métier des pompes funèbres, dans la fidélité ou non à nos amours, à nos amitiés, etc.

C'est Gustave Thibon qui disait : *L'amour humain peut être sacré ou profané, mais il n'est jamais profane* (12). Quand on aime, on ne compte pas les tours, on ne mesquine pas. Certes, pas question de dédaigner la réciproque, c'est-à-dire les « retours d'amour », mais on sait qu'une fois en amour des êtres, on transite au-delà de la sphère du *donnant-donnant*, on donne tout de suite dans la générosité. C'est à croire que le meilleur de nos vies, d'ailleurs, s'ébat dans la gratuité.

La mort nous gêne. Nous n'aimons guère nous étendre sur le sujet, car il est grave, c'est-à-dire pesant. Le monde moderne qui aime se mêler de tout est plutôt porté à l'occulter, à l'oublier, la mort devenant au mieux objet de spéculation, comme le reste, car ce monde voué au profane s'intéresse surtout au comptable, à l'échangeable, au profitable, au profit. Pour neutraliser le côté trouble-fête de la mort, faute de pouvoir procéder par exclusion, on opère par supplantation. C'est comme si, à force d'exalter la jeunesse, la performance, le succès, la vie, on espérait pouvoir bâillonner l'emmerdeuse, la placarder

à jamais au plus profond des oubliettes. Non, le D^r Abiven et ses émules ont raison : la mort est humaine et doit à tous égards le rester.

Accompagner un malade dans le dernier droit de la vie, c'est manifester un haut degré de civilisation, c'est, en cherchant le sens de la mort de l'autre, se disposer à découvrir le sens de sa propre vie. Comme le dit une collaboratrice du D^r Abiven, quand nous les approchons d'un peu près, « ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre ». (13)

(1) Maurice ABIVEN, *Une Éthique pour la mort*, collection *Éthique sociale*, Desclée de Brouwer, 1995.

Notez que nous employons dans ce texte les mots *Éthique* et *Morale* comme de parfaits synonymes.

(2) René LAENNEC (1781-1826), auteur d'un *Traité de l'auscultation médiate*, inventeur du stéthoscope. Un hôpital de Paris, rue de Sèvres, porte son nom.

(3) ABIVEN, p. 30.

(4) ABIVEN, p. 88.

(5) ABIVEN, p. 92.

(6) ABIVEN, p. 96.

(7) ABIVEN, p. 100.

(8) ABIVEN, p. 97.

(9) ABIVEN, p. 27.

(10) Guy DURAND, Introduction générale à la bioéthique, Fides, 2004, p. 403-404.

(11) Mircea ELIADE, Le sacré et le profane, coll. « Idées », #76, Gallimard, 1965, p. 27.

(12) Gustave THIBON, Au soir de ma vie, Mémoires recueillis par Danièle Masson, Plon, 1993, p. 129.

(13) C'est le sous-titre d'un ouvrage de Marie de HENNEZEL, La mort intime, préface de François Mitterrand, Robert Laffont, 1995, Pocket #10102.

Mme de Hennezel est psychologue et psychanalyste de formation.

Elle connut et aida le Dr Abiven.



LA SÉRÉNITÉ DE DIEU
Tête du Christ
(Sculpture de Max Boucher, csv.)

Viateurs Canada no 113 juin 2007
