

Droit, déontologie, morale et éthique

Dr Raymond GUEIBE

Psychiatre de liaison à la Clinique Saint-Pierre d'Ottignies
Formateur de l'Institut «*Perspective Soignante*» de Paris

Le droit, la déontologie qui en découle, la morale de chacun et l'éthique constituent des champs de valeurs qui se rapprochent, se séparent, se recouvrent et s'opposent en chacun de nous. D'où sans doute la confusion qui est fréquente entre ces différents référents de valeurs dans le chef de nos concitoyens en général comme dans la pensée de beaucoup de soignants en particulier.

Ainsi, des soignants estiment que leur déontologie, lorsqu'elle existe, les place au-dessus des lois, alors qu'elle n'est qu'une simple déclinaison de la loi ! De même, il y a de fréquentes confusions entre la morale personnelle et le champ éthique de la réflexion qui sied à notre pratique de soignant.

Il convient donc d'analyser ce que recouvrent exactement le droit, la déontologie, la morale et l'éthique, pour ensuite les mettre en lien, et ce, dans la perspective toute particulière du soin ou mieux du « prendre soin », cet acte particulier qui qualifie ainsi toutes les professions qui tentent d'aider les personnes à préserver ou à entretenir ce qu'elles considèrent comme leur « bonne santé ».

Le droit

Quel est le sens du droit qui se concrétise dans nos lois sinon, tout simplement, de nous permettre de vivre ensemble ? Ainsi, le droit concrétise des principes fondamentaux dont le « tu ne tueras point » qui permet à la race humaine de survivre. Mais de manière plus terre à terre, le droit détermine des règles de « bonne conduite ». Ainsi, l'automobiliste est heureux de vivre dans un pays qui impose un code de la route. Accepteriez-vous de courir le risque de rouler en voiture dans un pays où le sens de la conduite est laissé à l'appréciation de chacun ?

Il y a donc bien, dans le droit, un aspect organisationnel qui est indispensable. Mais il est également important de constater que le droit renferme déjà en lui-même un aspect philosophique ou moral. Il traduit en effet dans ses lois des valeurs culturelles du moment. L'exemple le plus caricatural est le droit de vote accordé aux femmes au lendemain de la deuxième guerre mondiale. Durant longtemps, il fut admis dans notre culture, parmi la population, que la femme était trop vulnérable au niveau émotionnel pour lui permettre de participer à la gestion de la chose publique. Pensez donc, en fonction de son cycle hormonal – qui a toujours intrigué les hommes... ! – la femme pourrait ainsi voter pour la gauche lors de ses règles et pour la droite lors de l'ovulation. Ce thème fut longtemps développé... par des médecins eux-mêmes, hommes bien évidemment. Il a donc fallu un changement de valeurs au sein de la culture pour modifier la loi et attribuer enfin un droit de vote aux femmes.

Ainsi en est-il aussi pour l'accession de nos adolescents à la majorité. Celle-ci est passée de 21 ans à 18 ans. De même, à la liberté pour eux d'avoir ou non des rapports sexuels.

Au travers des lois promulguées dans un pays, on peut donc saisir sa culture voire sa morale. Pensons ainsi à ces pays où la femme adulte est lapidée, où un enfant est emmené menotté parce qu'il a joué « à touche pipi ». Pensons aussi à ces cultures pourtant évoluées qui appliquent les sentences de mort. C'est dans ses lois qu'on reconnaît la véritable nature morale d'un pays.

Qui fait les lois ?

Le législateur certes qui est en réalité l'émanation du peuple, du moins dans les pays de saine démocratie. C'est le peuple qui peut

faire évoluer les lois, les modifier, les abroger au travers de ses représentants.

Qui veille à l'application des lois ?

C'est l'appareil judiciaire. Les juges ne font ni ne défont les lois. Ils veillent à leur application. Pourtant les juges – et c'est là une qualité qui mérite tout notre respect – pourraient eux aussi participer aux modifications de lois. Ainsi en est-il pour la jurisprudence c'est-à-dire l'interprétation qu'un juge fait de la loi, dans les circonstances concrètes de son jugement. La jurisprudence ainsi rassemblée modifie l'application de la loi, voire l'essence même de la loi. La « suspension du prononcé » consistant à dire qu'il y a bien eu une faute par rapport à la loi mais que le tribunal ne prononce pas de peine, cette suspension du prononcé est souvent le témoignage d'un malaise de la justice face à une loi ressentie comme obsolète, c'est-à-dire en inadéquation avec l'air du temps, l'évolution culturelle ou la morale de la société.

Le droit qui se traduit dans les lois n'est donc pas quelque chose qui nous est venu de nulle part. Il est bien l'émanation de notre culture. Le droit n'est pas figé, il n'est pas immuable, il n'est pas éternel. Il représente un ensemble de valeurs momentanées et, dès lors, peut évoluer en même temps que changent ces valeurs, témoins de notre culture.

Peut-on transgresser volontairement la loi ?

Si l'on veut mais il convient alors d'accepter d'en rendre compte à la société qui a promulgué cette loi et de subir les conséquences de cet acte de transgression. Transgresser la loi n'est donc pas un conseil à donner ! Et pourtant, nous connaissons dans l'histoire des personnes qui ont eu l'audace de provoquer la justice et, au travers d'elle, la société, pour obtenir un changement des lois. Cela s'est fait souvent dans la légalité. Tel est l'exemple de Marie POPPELIN qui, au 19^{ème} siècle, après avoir perdu son procès en première instance et en appel, s'était vu refuser le droit d'être avocat(e) et qui finira par le devenir au terme de son combat. Parfois c'est au prix de lourds sacrifices, voire de leur vie, que des gens vont parvenir à modifier la loi : « Le premier qui dit la vérité, d'abord on le tue puis on s'habitue » chante Guy Béart.

En Belgique, la modification de la loi concernant l'avortement repose, me semble-t-il, sur l'insistance d'un groupe d'hommes et de femmes qui ont osé revendiquer l'acte de l'avortement alors que la loi l'interdisait. Certains se sont retrouvés brièvement en prison. La détermination des parquets à revendiquer l'application ferme de la loi à ce moment-là a peut-être stimulé le courage des politiciens qui ont alors décidé de modifier la loi.

La déontologie

Contrairement à ce que pensent encore beaucoup de soignants, la déontologie, d'une manière générale, n'est que l'application de la loi dans sa déclinaison pratique au quotidien. Certaines professions sont régies par les lois. Ainsi en est-il pour la profession médicale. La loi énumère alors des principes généraux, des principes fondamentaux.

Ainsi, pour ne pas être poursuivi pour « coups et blessures volontaires » ayant parfois entraîné la mort (involontairement !), le médecin doit avoir suivi une formation dans une université, avoir un visa ministériel, doit être inscrit et cotiser à l'Ordre des Médecins et (principe que l'on oublie parfois !) doit avoir obtenu le consentement du patient aux soins qu'il lui procure. Le consentement aux soins vient d'ailleurs d'être rappelé avec force dans la loi concernant les droits des patients. La loi précise quelques grandes lignes directrices et invite alors les professionnels à établir entre eux les règles de fonctionnement qui permettront de respecter ces principes édictés dans la loi. Je m'abstiendrai ici de polémiquer sur l'absence des arrêtés ministériels permettant la création officielle de l'Ordre des Médecins.

Le code de déontologie existe aussi dans d'autres professions. Il veille donc en premier lieu à appliquer les principes édictés par la loi. Ainsi en est-il, par exemple, du principe majeur du secret professionnel.

La déontologie précise aussi l'art pour ses membres de travailler ensemble, dans un respect mutuel. Aussi c'est notre code déontologique qui nous interdit de détourner les patients de confrères médecins que nous

remplaçons. Ceci est vrai aussi pour les infirmières libérales ! C'est lui aussi qui nous enjoint de ne pas dire du mal de la pratique d'un collègue. Cet aspect particulier à notre déontologie est parfois mal perçu par la population qui affirme alors de manière péremptoire que, et cela est bien connu, « les loups ne se mangent pas entre eux ». Les patients prennent alors pour preuve le suivi de leurs plaintes, suivi qu'ils comprennent difficilement.

Enfin, la déontologie, comme la loi, comporte aussi en elle un aspect moral – qui fait d'ailleurs toute sa noblesse à mes yeux. Ainsi en est-il concernant les règles limitant le montant des honoraires médicaux que l'on peut percevoir : ceux-ci doivent rester décents !

En général, on peut admettre que notre pratique médicale s'insère sans problème dans la loi et la déontologie. Mais il arrive que des situations particulières nous amènent à ne pas trouver dans la loi et donc dans la déontologie une réponse claire et sans équivoque à un problème qui surgit dans notre pratique au quotidien. Car nous sommes peut-être là confrontés à notre morale et il conviendra alors que se tienne un débat éthique.

La morale

Je définis la morale comme étant les règles et les valeurs que je m'impose en fonction de la recherche d'un sens à mon existence. Aussi, et d'une manière quelque peu simplifiée, on peut ramener cette quête et ses exigences en deux grandes familles. Soit la personne estime que la vie est donnée à l'homme par un principe supérieur, souvent un (ou des) dieu(x). Cela inclut toujours une existence après la mort, soit de la personne dans son intégralité corps et « âme », soit dans son « esprit » seulement, soit encore sous une réincarnation dans une autre vie – humaine ou non humaine. On peut alors qualifier de « religieuse » cette reconnaissance d'un principe supérieur et l'existence d'une forme de vie dans l'au-delà. Soit la personne ne reconnaît aucun principe supérieur à l'origine de sa vie et souvent estime qu'il n'y a pas ni vie ni autre forme d'existence pour elle après la mort. On peut qualifier de « laïque » cette compréhension de la vie.

Le sens que l'on donne à sa vie est un choix qui sera d'autant plus respectable qu'il a été fait en toute liberté de pensée. D'une manière générale, chaque être humain a dû un jour réfléchir au sens qu'il donne à son existence. Il a peut-être fait ce choix avec plus ou moins de conviction, avec des moments de doute aussi. En faisant ce choix, il opte ainsi pour un référent de valeurs.

Dans ces valeurs se trouvent, entre autres choses, la façon dont il va « appréhender l'autre » soit comme lui-même fils ou fille d'un dieu, soit comme lui participant tout simplement à cette curieuse expérience qu'est la vie, par hasard. Ces différents référents de valeurs sont respectables.

Cette adhésion à un référent de valeurs peut consister en des certitudes que la personne n'imagine pas remettre en question, ou à l'opposé des valeurs que la personne a identifiées comme lui étant propres, nécessaires à sa vision du monde mais pas du tout universelles ou éternelles.

Il faut aussi constater que durant de longues périodes de notre histoire, la culture propre a généré une même morale, de référence religieuse. Puis est apparue une deuxième morale que nous appelons « la pensée laïque » qui s'est développée notamment durant le siècle des « Lumières ». Mais force est de constater qu'actuellement, dans notre pays en particulier, nous assistons à une éclosion de morales diverses avec des référents de valeurs que nous connaissons mal. En particulier, la Belgique, de par sa place dans l'Europe, héberge des références morales bien diverses. C'est ce qui était mentionné en guise d'introduction à cette remarquable exposition qui s'est tenue à Bruxelles début de cette année, « Dieu(x), mode d'emploi. »¹

En tant que simple citoyen ayant des référents moraux – des convictions plus ou moins fermes – personnelles, je pourrais être confronté à d'autres référents moraux qui m'interpellent, me bousculent, me heurtent et me perturbent. Avant d'être soignant, je suis en effet citoyen dans une culture avec des référents moraux personnels.

¹ Exposition qui se tint sur le site de Tours et Taxis. Directeur du comité scientifique : Eli Barnavi.

Comme soignant, que vais-je faire de mes principes moraux face à un patient ayant d'autres références de valeurs ? Ma morale pourrait-elle être présente dans mes actes de soins ? Bien évidemment ! Pensons simplement à la façon dont un médecin va écouter diverses demandes des patients : la sexualité, les demandes d'euthanasie, les demandes d'avortement, les refus de soins, le syndrome de glissement de la personne âgée, etc. Son positionnement face à ces situations pourrait témoigner de ses références morales. Si la loi n'oblige personne à poser un acte contraire à ses convictions, nous pouvons demander au soignant d'être au clair sur l'origine de son positionnement et qu'il puisse en rendre compte comme positionnement moral personnel et non comme principe général lié à une bonne pratique, telle que mentionnée dans notre déontologie. Il se pourrait même que le soignant accepte consciemment de se faire violence en transgressant un principe moral qui lui est cher au nom d'une valeur qu'il verrait comme supérieure et qu'il a élaborée dans une réflexion qui est alors du niveau de l'éthique.

L'éthique

Il convient de préciser que nous parlerons ici de l'éthique clinique, c'est-à-dire de la réflexion qui se passe au chevet du patient et qui intéresse donc les soignants qui s'occupent à ce moment-là de ce patient-là, soignants qui connaissent alors un malaise : que sommes-nous en train de faire avec ce patient, ici et maintenant ? Nous distinguons donc bien l'éthique clinique de la bioéthique qui concerne plus les débats de société à propos de la vie, de la mort et de la santé en général.

Qu'il me soit permis ici de citer ce qui me semble être une excellente définition de la « préoccupation d'éthique clinique » telle qu'elle a été donnée par le Docteur Loreta ROCHETTI, médecin généraliste pratiquant à Trento (Italie) lors d'un SIEC². « Une

préoccupation d'éthique clinique apparaît habituellement dans une situation d'incertitude appelant une décision professionnelle pouvant modifier l'histoire d'un individu sans que l'on puisse prévoir de façon raisonnablement assurée les conséquences positives ou négatives de cette décision ».

L'éthique clinique n'est donc pas un « code » mais un « instant » particulier sur le chemin professionnel des soignants. Un comité d'éthique n'est donc pas là pour rédiger un « code éthique », pour élaborer des règles qui seraient imposées à l'ensemble des médecins d'une institution, de même à l'ensemble des autres soignants³. Le comité d'éthique est présent parmi les soignants pour rappeler son exigence de la réflexion face à des situations singulières qui demandent une prise de décision tout aussi singulière. L'éthique est donc bien un « instant » dans la vie des soignants.

L'émergence du débat éthique date grosso modo des années 1950. Divers événements participeront à cette émergence.

L'instrumentalisation de l'homme par les médecins nazis a amené la rédaction des premières lignes de conduite à tenir dans le cadre des expérimentations cliniques humaines. Le développement fulgurant des techno-sciences a généré le débat sur les possibles traitements sans fin de l'homme, dérive de l'acharnement thérapeutique.

Quelques cas de patients vont alimenter un large débat clinique (Karen Ann QUINLAN aux Etats-Unis, par exemple). Mais les principes mêmes de l'éthique clinique s'imposeront dans la mouvance des soins palliatifs. Le concept d'autonomie s'imposera. Il consiste à reconnaître que le patient et lui seul sait ce qui est bon et bien pour lui. Les notions de « bienveillance » dans l'acte de soin ou encore de « moindre mal » baliseront rapidement le champ des soins. Ce nouveau paradigme accorde une place prépondérante au patient qui occupe alors la place centrale dans le processus de soins, peut-être au détriment des soignants et plus précisément du médecin

² Le Séminaire International d'Ethique Clinique a été fondé en 1994 par le Prof Jean-François Malherbe et par le Dr Raymond Gueibe. Durant 8 ans, le SIEC a rassemblé annuellement des soignants, philosophes, éthiciens, sociologues,

psychologues qui avaient en commun une volonté de partager leur expérience d'éthique clinique.

³ Voir l'article de l'auteur "L'éthique dans l'institution de soins : sois éthique et tais-toi!" In "Ethica Clinica", N° 36, décembre 2004.

qui n'a plus à imposer son savoir mais qui doit maintenant informer, éclairer, conseiller et s'aligner sur la demande du patient. Le médecin n'est plus seul à « gérer » le patient, il est entouré d'une équipe de soignants à domicile comme à l'hôpital. Et les membres de l'équipe participent aussi activement au « prendre soin » du patient.

Dans sa requête qu'il adresse au soignant, le patient fait valoir sa propre référence morale qui n'est peut-être pas celle du soignant. Et il est devenu rare de rencontrer une équipe de soignants qui partage une même et unique référence morale.

Le débat éthique s'inscrit, doit toujours s'inscrire, dans la loi et la déontologie. Ce débat pourrait perturber le soignant dans sa morale. Ainsi, le patient pourrait considérer que dans sa vie comme « simple humain », il lui appartient de respecter des valeurs qui lui soient propres mais que comme soignant, face à ce patient-là et à ce moment-ci, il pourrait accepter de transgresser ses valeurs propres au terme d'une réflexion éthique l'amenant à considérer que l'acte qu'il va poser, bien que contraire à sa morale, que cet acte constitue le moindre mal pour le patient.

L'éthique pourrait amener un soignant à malmenager sa morale personnelle mais ce n'est pas une obligation. En quelque sorte, une personne, dans son acte de soignant, accepte de se faire violence dans sa morale parce qu'il estime que sa position de soignant l'y oblige. Dans l'absolu, il n'existe pas de « bonne » ou « mauvaise » décision éthique. Il se présente simplement des décisions qui tendent à opérer « un moindre mal » pour le patient.

La décision éthique repose sur une réflexion ayant à intégrer des arguments qui seront en phase ou en opposition avec la morale personnelle du médecin et des autres soignants quand la discussion a lieu en équipe.

La décision étant prise, il convient d'en « rendre compte », si nécessaire, à soi-même, à l'équipe, au patient, à sa famille et pourquoi pas aux autres citoyens si telle est l'exigence contenue dans une loi, par exemple (Cf. la loi dépenalisant l'euthanasie, analysée plus loin). L'acceptation du « rendre compte » à d'autres personnes, soignants ou non soignants, confirme la validité de la décision prise au

terme du débat éthique. Ne pas pouvoir, ne pas vouloir « rendre compte » d'une décision éthique est la signature d'un malaise, d'une dissimulation d'un malaise, c'est-à-dire d'une situation non éthique !

Une déclinaison exemplaire : la demande d'euthanasie

Jusqu'en l'an 2002, la loi poursuivait le crime d'euthanasie. La déontologie médicale interdisait de poser l'acte d'euthanasie. Une partie de la société se sentant mal à l'aise avec cette interdiction, un débat fut proposé à notre société. Ce débat fut, à mes yeux, remarquable dans le sens qu'il permit à toutes les couches de la société de s'exprimer et, dès lors, d'être entendues.

La loi fut donc modifiée et promulguée, dépenalisant l'euthanasie. Un groupe de médecins fit savoir rapidement qu'il ne pourrait appliquer cette loi, leur code de déontologie leur interdisant la pratique de l'acte de mort. L'Ordre National des Médecins fit savoir tout aussi vite que notre code de déontologie serait modifié pour se mettre en accord avec la loi.

Doit-on dire qu'ainsi une modification importante du contexte-même du soin fut imposée aux médecins ? Non ! Car des médecins ont aussi participé au débat, non comme simples citoyens mais bien comme médecins qui mettaient en doute un paradigme qui anime la pratique médicale depuis toujours, c'est-à-dire depuis qu'Hippocrate a écrit le serment. Le médecin, depuis toujours, proclame qu'il est fait pour la vie, pour entretenir la vie, pour la vie parfois à tout prix. Et cette certitude, durant longtemps, était soutenue par la morale personnelle qui était alors religieuse, comme nous l'avons vu.

Certains médecins, devant les prodigieuses victoires de la science qui pouvait entretenir la vie à n'en plus finir, se posèrent cette simple question : et si le médecin était, comme d'autres soignants d'ailleurs, destiné à calmer la souffrance ... à tout prix ? Ce nouveau paradigme modifie le regard du médecin sur sa propre pratique et entre ainsi en résonance avec le concept d'autonomie reconnue au patient.

Certains médecins furent vite à l'aise avec cette nouvelle vision du sens de la pratique médicale parce qu'elle était en accord avec leur morale personnelle, souvent laïque. Mais certains médecins de morale religieuse reconnaissaient alors que, dans leur pratique et face à la demande d'un patient, ils accepteraient de transgresser leurs valeurs personnelles, et ce, dans le cadre d'une réflexion éminemment éthique. Mais ils savent qu'ils ne sont pas du tout obligés de se faire cette violence.

La loi précise que le médecin doit informer de suite le patient demandeur d'euthanasie de sa possibilité d'y répondre ou non, même si la demande est formulée correctement dans le cadre strict de la loi. Le médecin peut simplement justifier son refus par sa référence à ses valeurs personnelles – et non à des valeurs liées à la seule bonne pratique médicale. Il s'agit-là d'une nuance importante qui doit être explicitée au patient. En effet, si le médecin belge peut effectivement poser un acte d'euthanasie, l'homme, la femme qu'il/elle est peut se l'interdire en fonction de sa morale personnelle. La loi précise que personne, parmi les soignants, ne peut être contraint à poser cet acte, s'il est en opposition avec sa morale personnelle. L'infirmier, l'infirmière qui accompagnera le médecin dans l'accomplissement de l'acte d'euthanasie se posera donc aussi ces questions : que dit ma morale, suis-je face à un conflit éthique, entre ma position de soignant et mes exigences morales personnelles ?

La loi dépénalisant l'acte d'euthanasie précise son exigence quant au « rendre compte » de l'acte posé. Il convient pour le ou les médecin(s) concerné(s) d'informer la commission ad hoc du respect des conditions légales mais aussi de ce qui fut « autour et alentour » de la décision. Malheureusement, il semble que ce « rendre compte » ne soit pas encore une aisance pour certains confrères, ce que l'on ne peut que regretter dans le cadre d'une position éthique.

Conclusion

L'instant éthique est devenu une réalité dans la pratique médicale. Certes, elle est occasionnelle mais elle permet alors de rassembler les soignants de pratiques différentes (médecins, infirmières, kinésithérapeutes, assistants sociaux, etc.) et ouvre un débat dont le cœur-même est occupé par le patient.

Il me semble qu'à l'avenir, les capacités personnelles du médecin à s'ouvrir au débat éthique seront ses véritables lettres de noblesse.

Texte paru dans le Bulletin des Médecins –
Ordre des Médecins Conseil du Brabant
d'expression française. Edition périodique,
Février 2008.



Les soins palliatifs : du mythe à la réalité

Jean-Michel LONGNEAUX

Docteur en philosophie

Chargé de cours aux FUNDP Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix à Namur

Conseiller en éthique à la Fédération des Institutions Hospitalières

Rédacteur en chef de la revue *Ethica Clinica*

▪ *Il était une fois...*

La genèse des soins palliatifs est associée à quelques grands noms (les récits placent volontiers sur le devant de la scène Cicely Saunders et Elizabeth Kübler-Ross). Nous sommes dans les années 1960, et il est vrai qu'il en a fallu du courage, de la persévérance et de la foi en ses intuitions pour faire triompher les soins palliatifs. Pour les générations qui n'ont pas connu cette époque et ce combat, cette histoire-là est en passe de devenir une véritable épopée, une légende ou, si l'on préfère, un mythe fondateur. D'un côté, il y a les héros, femmes de surcroît – ce qui n'était pas un avantage à l'époque. Nos deux héroïnes seront chacune « initiées ». Cicely Saunders rencontrera David Tasma, rescapé du ghetto de Varsovie en fin de vie : avant de mourir il lui donna £500 pour « ouvrir une fenêtre dans [son] futur établissement » (le *St Christopher's Hospice*). Elizabeth Kübler Ross, quant à elle, sera marquée par des dessins d'enfants morts aux camps de concentration de Maïdenek. Ces dessins représentaient des papillons, comme si les enfants pressentaient que la mort n'était qu'un passage. De l'autre côté, il y a le « mal » aux mille visages : l'acharnement thérapeutique, l'abandon thérapeutique, la médecine scientifique, déshumanisée. Mais par dessus tout, il y a le monstrueux déni de la mort qui se nourrit sournoisement de la peur de tous, à commencer par celle des médecins. Ce mal frappe des victimes innocentes : les patients en fin de vie abandonnés à leurs souffrances, à leurs angoisses, à leurs peurs. Comment douter de la justesse et de la noblesse de la cause défendue ? Il faut réintégrer les mourants dans la communauté des vivants. Parties de rien, seules contre tous, Cicely Saunders et Elizabeth Kübler Ross finiront par triompher. Certes, le combat n'est pas terminé, mais elles

ont fait école, et les « disciples » par milliers ne cessent, aujourd'hui, d'honorer leurs mémoires. C'est donc une belle histoire.

On en conviendra, ce récit est non seulement caricatural, il est aussi très probablement éloigné de la réalité telle qu'elle fut vécue par les fondateurs des soins palliatifs. Par exemple, Cicely Saunders découvrit l'accompagnement des mourants et la lutte contre la douleur dans l'hôpital St Luc de Londres, où ce type de soins était particulièrement développé depuis les années trente. Cette simple anecdote indique que d'autres médecins, avant notre héroïne, se préoccupaient déjà du bien-être de leurs patients, et que généraliser le déni de la mort pour en faire la caractéristique principale de la médecine de l'époque est abusif. Malgré ces évidences, la première génération a eu besoin d'y croire : le règne du déni de la mort lui paraît indubitable ; la médecine classique est effectivement déshumanisée : craignant la mort comme la peste, elle devient elle-même culture de mort. Travailler en soins palliatifs, c'est nécessairement se désolidariser de cette médecine-là, c'est être ce chevalier vertueux qui dénonce cette culture pathogène, et cherche à promouvoir la vie au cœur même du mourir et, par extension, au cœur de tous les soins quels qu'ils soient.

A quel besoin répond pareille mise en scène ? Manifestement, ce n'est pas le souci de la vérité historique – tout en nuance – qui motive les auteurs de tels scénarios simplistes. Par contre, en forçant le trait comme nous l'avons fait, on ne peut s'empêcher d'y voir à l'œuvre le mécanisme infantile du ressentiment : identifier l'autre au mal pour se convaincre qu'on est dans le bien et se sentir ainsi indispensable. C'est en effet parce qu'ils se sont d'abord persuadés que le monde médical ne pouvait être que haïssable (suite par

exemple à quelques observations répétées ou à une expérience personnelle pénible) qu'ils se sentent investis d'une mission sacrée. L'incompétence proclamée des autres leur procure une raison d'être, et au passage, leur donne un sentiment de toute-puissance (en tant que sauveur). Ainsi passent-ils autant de temps à faire le bien qu'à dire du mal. Ce qui leur sert de grandeur d'âme est inversement proportionnel au mépris qu'ils ont pour le monde comme il va. Une fois ce mécanisme du ressentiment mis en lumière, la définition des soins palliatifs proposée par l'OMS⁴ résonne étrangement à nos oreilles. Y entend-on, en effet, que la médecine curative ne se préoccupe pas de la qualité de vie des patients, ni de leurs douleurs, ni de leurs difficultés psychologiques, sociales ou spirituelles, et que c'est un problème si elle ne peut pas tout ? Pour le dire autrement, les soins palliatifs ont-ils apporté quelque chose d'absolument nouveau par rapport à une médecine traditionnelle lacunaire, ou ont-ils confisqué un idéal malmené sans doute, mais qui pourtant appartenait depuis toujours à l'art médical ? Et en se réappropriant cet idéal, ne l'en dépossédaient-ils pas pour ne lui laisser que ses défauts ?

Heureusement, il semble qu'aujourd'hui, cette arrogance ne soit plus le fait que d'une minorité. Depuis quelques années, le ton a changé tant au niveau des paroles que des gestes. Pour le dire en un mot, avec l'expérience et le recul, le milieu a incontestablement gagné en maturité et en humanité. A quelques exceptions près, les nouvelles générations d'acteurs des soins palliatifs ne se cachent plus derrière de pseudo certitudes, ils ne méprisent plus le monde de la médecine traditionnelle, ils n'ont plus le besoin de se prendre pour des sauveurs. Ils découvrent – et semblent assumer – le fait que les soins palliatifs, loin de résoudre tous les problèmes de la médecine, et surtout des patients et de leurs familles, sont confrontés à des questions

⁴ Les soins palliatifs sont des « soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. »

nouvelles, sont traversés par des paradoxes. S'il en est ainsi, ce n'est pas parce que les soins palliatifs souffriraient d'un défaut particulier, mais simplement parce qu'ils sont une entreprise humaine qui, comme toute entreprise humaine, est forcément confrontée à ses limites. En d'autres termes, si les soins palliatifs sont une réponse incontournable à des questions laissées en suspens par la médecine des années 60, cette réponse engendre aujourd'hui de nouvelles questions. Ayant caricaturé les défauts de la médecine traditionnelle, les pionniers ont cru qu'il suffisait de faire exactement l'inverse. On se rend compte aujourd'hui que cette attitude est elle aussi trop radicale. Il convient, selon les situations rencontrées sur le terrain, de tendre vers un juste milieu qui échappe à toutes les généralisations et simplifications.

Nous nous proposons, dans les pages qui suivent de passer rapidement en revue quelques-unes de ces difficultés spécifiques aux soins palliatifs. Ensuite nous nous interrogerons pour savoir comment les assumer.

▪ *Des soins palliatifs pour nier la mort ?*

En professionnalisant l'accompagnement du mourir, dans quelle mesure les soins palliatifs n'ont-ils pas paradoxalement renforcé le déni de la mort ? Désormais mourir n'a plus de quoi inquiéter : la douleur est sous contrôle et on est entouré des personnes que l'on aime. Mais surtout, des spécialistes s'occupent de tout : ce n'est donc plus notre problème, on peut vivre en paix. Le confirmerait l'essor si rapide des soins palliatifs. En effet, on peut s'étonner que dans une société que l'on accuse d'occulter la mort par tous les moyens, ils aient pu connaître, en l'espace d'une trentaine d'années, un tel essor. A moins que l'on fasse l'hypothèse d'une conversion miraculeuse, deux explications sont envisageables. Soit le déni n'a jamais existé en tant que tel (comme phénomène général) – et donc les soins palliatifs ont pu batailler pour se faire une place dans le paysage médical –, soit le déni est omniprésent, et si l'on a investi dans les soins palliatifs, c'est parce qu'ils répondent aux attentes de cette société-là : maîtriser une mort qui dérange toujours (dans le jargon des soins palliatifs, on parlera d'accompagnement

ou d'humanisation, mais cela revient au même : la mort est sous contrôle). Il est probable qu'il ne faille pas trancher entre les deux explications proposées. La société est composée d'individus différents, les uns redoutant la mort, les autres l'ayant apprivoisée. L'éducation, la culture et les circonstances de la vie y sont pour beaucoup. Il s'ensuit que les soins palliatifs sont probablement investis différemment par chacun, et aident les uns à accepter la mort et renforcent les autres dans leur déni. Prétendre que les soins palliatifs s'opposent au déni relève donc de l'idéologie ou de la légende : en vérité, ils sont devenus aujourd'hui l'un des lieux où se reflètent les contradictions de la société autour de la mort. Les professionnels qui veulent éviter de renforcer ce déni veilleront donc à ne pas confisquer la question de la fin de vie. Ils renonceront à occuper la place du spécialiste. La mort interpelle chacun, et nul ne peut se substituer à celui qui s'y confronte. Or, et c'est là le paradoxe, les patients et leurs familles attendent des soignants qu'ils se comportent en professionnels pour qu'une relation de confiance puisse s'instaurer. Comment ne pas décevoir cette attente, sans tomber dans le piège du déni ? Entre s'imposer et être absent, quelle présence ?

Cette question de la juste place à négocier en permanence, c'est également celle du mot juste. Autrefois, on ne parlait pas de la mort. Cette affirmation, on l'a dit, appelle des nuances. Mais peu importe, là n'est pas la question. On a cru nécessaire de rendre une certaine visibilité à tout ce qui touche à la fin de vie. Dans le sillage des soins palliatifs, voire à leur initiative, se sont multipliés les colloques, les groupes de paroles, les publications, les débats de société, les reportages dans les médias. Le sujet, aujourd'hui, n'effraie plus. Chacun y va de son témoignage. Si autrefois on réprouvait celui qui parlait de ces choses, aujourd'hui on s'inquiètera de celui qui les tait. Or, certains se sont demandé à juste titre, si cette nouvelle attitude convenue n'était pas l'expression d'une nouvelle forme de déni. Après avoir occulté la mort au point de feindre de l'oublier, on en parle tellement qu'elle en devient banale. Dans les deux cas, le résultat est le même : on est rassuré à bon compte. Que dire à un patient – et surtout comment ? – pour ne pas tomber

dans ce nouveau travers ? Entre se taire et faire du matraquage, il n'est guère aisé de trouver le mot juste.

Un dernier exemple peut être donné, qui illustre cette ambiguïté propre aux soins palliatifs. Les centres ou les maisons où l'on accompagne les mourants se définissent volontiers comme lieux de vie. D'une part, la mort fait partie de la vie et d'autre part, dans ces maisons, les familles défilent, les enfants jouent, on mange ensemble, on y fête les anniversaires, etc. Comme le disait un responsable : « chez nous, ça court, ça rit, ça vit ». On peut s'en réjouir. Mais à force d'insister sur ces centres de soins palliatifs comme lieux de vie, on en oublierait presque que ce sont *aussi* des lieux où mourir. Il est étonnant de constater que le dire ouvertement à ceux qui y travaillent suscite souvent une malaise, voire de la réprobation. Un directeur de l'une de ces maisons m'a un jour expliqué que lorsqu'on veut obtenir des subsides, il n'est pas bon de se présenter sous ce jour. Ces réactions révèlent en tout cas que l'on n'est pas au clair sur le sens à donner au slogan selon lequel il faut réintégrer la mort dans la vie. S'agit-il de faire de la mort un événement à ce point « normal » de la vie qu'elle ne mérite pas qu'on s'y arrête ? C'est un moment à vivre comme n'importe quel autre ; seul compte le bon temps que l'on prend ensemble. Mais n'est-ce pas cette attitude que l'on qualifie de déni de la mort ? Ou bien, réintroduire la mort dans la vie doit-il s'entendre en un tout autre sens ? Il s'agirait de réintroduire dans la vie un événement qui n'est jamais banal, un événement qui reste un moment à part, qui suspend le temps et le cours de la vie ordinaire de la communauté des vivants : ces moments uniques font aussi partie de la vie et doivent être respectés comme tels. En général, ces temps forts sont ritualisés (cf Van Genep) : « ça ne court plus, ça ne rit plus, ça ne vit plus », ou en tout cas, si « ça court toujours, si ça rit toujours, si ça vit toujours », c'est autrement, d'une manière imperceptiblement décalée, qui suffit à faire rupture, et à indiquer qu'avec la perte de celui qui est mort, on n'est plus vraiment le même qu'avant. Réintroduire la mort dans la vie, c'est préserver ces temps « sacrés », c'est-à-dire « à part » (quelle que soit la manière), pendant lesquels on se régénère pour pouvoir à nouveau courir, rire et vivre. Or, concrètement, comment une unité ou

un centre de soins palliatifs peut-il suspendre ses activités ? Il y a les autres patients, il y a les familles, il y a des urgences..., bref, il faut que « ça tourne ». On s'arrêtera une autre fois peut-être. La mort est un événement inassimilable – c'est-à-dire un mystère – et c'est là toute la difficulté à laquelle sont confrontés les soins palliatifs : savoir comment la préserver *en tant que telle* dans la vie.

Quand il faut choisir entre le patient ou sa famille

Deuxième exemple de tension : les soins palliatifs se caractérisent par leur souci d'accompagner le patient en fin de vie et sa famille ou son entourage. Après tout, chacun doit vivre un deuil – renoncer à sa vie pour l'un, perdre un être cher pour les autres – et dans tous les cas, cela reste une épreuve. Bien des détours seront empruntés, parfois il sera tentant de rebrousser chemin. L'amour, la haine, la peur, les non-dits, le décours de la vie tout simplement, sont autant d'obstacles qui empêchent de se dire l'essentiel : merci, pardon et adieu. Les équipes soignantes savent qu'on ne peut faire l'économie de ces obstacles. En la matière, la ligne droite n'est pas le chemin le plus court. Elles se contentent alors de soutenir ou simplement d'accompagner les personnes sur les chemins escarpés qu'elles empruntent. Il n'empêche, un idéal – certes légitime – inspire cet accompagnement : rapprocher dans la vérité et la sérénité ceux qui vont devoir définitivement se séparer. Or, et c'est là la tension vécue sur le terrain, suivre les familles plutôt que les orienter, c'est bien souvent devoir renoncer au but visé. Les exemples sont nombreux où soit des patients demandent de ne pas transmettre certaines informations à l'entourage, ou soit des familles exigent de ne rien dire à un patient en fin de vie. Dans un cas comme dans l'autre, les soignants se retrouvent en porte-à-faux par rapport à l'une ou l'autre des personnes qu'ils accompagnent. Ainsi un fils encore sous le choc demande que l'on cache à sa maman mourante le décès inopiné de son mari. Au chevet d'un patient dans le coma se disputent une épouse légale froide et hautaine, et une maîtresse touchante par son amour et sa douleur. Dans les deux cas évoqués, les soignants vont devoir poser un choix. Sans doute visera-t-on avec patience une

réconciliation possible. Mais en attendant, une décision doit être assumée qui sacrifiera l'un des protagonistes. A chaque fois que la patiente demandera où est son mari, il faudra bien assumer de trahir la demande du fils ou la confiance de la patiente. Au moment de transmettre des informations, il faudra bien décider à qui, de l'épouse ou de la maîtresse, on les donnera. Et lorsque des enfants exigent qu'on réveille leur vieille maman douloureuse chaque fois qu'ils viennent lui rendre visite, sous prétexte qu'ils ne font pas le déplacement pour la voir dormir, les soignants se retrouvent devant le même dilemme. Faut-il privilégier les enfants ou la mère ? On peut bien réfléchir à la manière de communiquer, chercher à convaincre en douceur pour obtenir un assentiment, et prendre ainsi toutes les précautions qui s'imposent, il n'empêche, dire oui à l'un, c'est dire non à l'autre, et cela peut créer des tensions, voire des conflits. L'idéal d'une famille réconciliée autour du mourant est mis à mal par les difficultés relationnelles rencontrées sur le terrain. Pour les soignants, il sera difficile de trouver sa juste place : il faut éviter les partis pris, ne se laisser instrumentaliser ni par les uns ni par les autres, se tenir au-dessus de la mêlée mais sans être trop distant. Et surtout, il faut parfois pouvoir renoncer au bien que l'on souhaite pour ces familles, afin qu'elles cheminent par elles-mêmes. Ni le savoir des soins palliatifs, ni la psychologie ne préparent à ces rencontres qui interpellent.

Faites taire ce patient !

Mais le dernier cas que nous venons d'évoquer nous confronte à un autre dilemme. Les soignants ne doivent pas seulement se demander qui des fils ou de la mère ils vont privilégier. Ils doivent encore se demander s'ils doivent accorder la priorité à la relation ou à la lutte contre la douleur. Les soins palliatifs font de la relation et de la lutte contre la douleur leurs deux objectifs prioritaires. Mais ceux-ci ne sont pas toujours possibles ensemble. Il faut alors choisir. La tendance spontanée privilégiera la lutte contre la douleur. Le confirme le malaise de certains soignants face à des patients qui souhaitent préserver la relation quelles que soient les douleurs à supporter – et parfois celles-ci sont intenses. Mais lorsqu'on opte pour la lutte

contre la douleur, un des moyens utilisés en dernier recours est la sédation. Celle-ci, fort discutée, est en théorie rendue acceptable pourvu qu'elle se fasse dans l'intérêt du patient, voire, idéalement, à sa demande. Des phases de réveil peuvent être programmées pour, entre autres, restaurer des moments de vie relationnelle et s'assurer que le patient souhaite poursuivre en ce sens. La sédation est, dans ces conditions, un moyen auquel recourt le patient lui-même pour gérer ses forces face à des douleurs tenaces. Mais des situations existent où la sédation devient une solution *pour les soignants* eux-mêmes, voire pour l'entourage du patient – lorsque les uns et les autres se sentent dépassés par les événements. Ainsi, un patient dans un centre de soins palliatifs crie de rage et de désespoir (du moins on interprétera ainsi ces cris) pendant plus de 48 heures d'affilée. La famille est excédée par les hurlements, et veut en finir (le fils veut étouffer son père avec un oreiller). Les soignants, usés, ne savent plus comment gérer et le patient que rien n'apaise, et sa famille qui devient folle, et les autres patients des chambres voisines (ainsi que leurs proches). La tension est à son comble lorsqu'un médecin décide de réduire au silence le mourant, en le sédant. Ce dernier décèdera quelques heures plus tard. Cette histoire – réelle – est sans doute exceptionnelle. Mais elle a le mérite de mettre en lumière l'ambiguïté – difficile à assumer – de la sédation. La pratique-t-on toujours pour le confort du patient ou pour celui des soignants et de la famille ? Dans les situations moins spectaculaires que celle ici rapportée, il n'est pas toujours évident de faire la part des choses entre ces différentes motivations. D'où le malaise de nombreux soignants par rapport à cette thématique. Si la médecine curative a pu être critiquée de pratiquer de l'acharnement thérapeutique, certains en viennent à penser que la sédation est une forme d'acharnement palliatif : tout comme il fallait faire vivre le patient à n'importe quel prix, il faut à présent faire vivre le patient jusqu'au bout de sa vie, également à n'importe quel prix, fût-ce en lui ôtant sa conscience. Cette critique peut paraître pertinente aux yeux de certains lorsque le patient n'a pas explicitement demandé à être sédaté, et plus encore quand, épuisé, il demande d'en finir. Ceci nous conduit au thème suivant.

Pratiquer l'euthanasie en soins palliatifs ?

La question de l'euthanasie est, dans le monde des soins palliatifs, l'occasion de bien des tensions. Il semble, en tout cas, qu'il n'y ait plus unanimité autour de ce thème. A l'origine, les soins palliatifs s'opposent catégoriquement à toute forme d'euthanasie considérée comme une manière de fuir la mort, ou plus exactement comme une tentative de la maîtriser en l'organisant : ultime sursaut d'une médecine qui croit contrôler la mort en la précipitant. Dénonçant à juste titre cette illusion mortifère, les soins palliatifs se sont battus pour le droit de vivre sa vie jusqu'au bout. L'expérience enseigne, en effet, que l'agonie n'est pas un processus de dépérissement (une sorte de mort avant la mort) mais est l'occasion d'un cheminement personnel au cours duquel bien des événements – parfois inespérés – peuvent se produire. Mais depuis, l'expérience a aussi enseigné que même en soins palliatifs on ne meurt pas toujours bien : si les soins sont irréprochables, néanmoins un faible pourcentage de patients reste douloureux malgré les traitements ; de même la qualité de l'accompagnement n'empêche pas que certains meurent en révolte, ou repliés dans la dépression, voire dans le déni. Bref, l'idéal de la « belle mort » se heurte au fait que les patients, même en fin de vie, sont décidément humains, trop humains : malgré tout ce que l'on peut apporter comme écoute, comme soins et comme aide, ils n'ont pas toujours la force de s'abandonner à un processus sur lequel ils n'ont pas prise, ni d'endurer les douleurs lancinantes ou la déchéance physique ou mentale, ni de se confronter aux regards des autres. Contrairement à ce qu'affirment les discours idéologiques, l'euthanasie n'a donc rien à voir avec une pseudo autonomie souveraine libre de décider de son sort. Les vraies demandes sont bien plutôt l'expression d'une impasse, d'une faiblesse, d'un épuisement qui n'est pas le signe d'une lâcheté mais d'une limite inhérente au fait d'être un homme. Il n'y a pas que de fausses demandes d'euthanasie, ou des demandes transitoires liées à une phase dépressive ou à des douleurs mal contrôlées. Par ailleurs, les témoignages se multiplient qui confirment que ces morts-là peuvent être également paisibles, entourées d'une famille soudée et solidaire, respectueuse de la volonté du patient. D'où le doute qui s'empare de

certaines acteurs des soins palliatifs : après tout, est-on au service de la vie « en général », fût-elle divine, ou de la vie d'un patient, c'est-à-dire d'une vie certes « sacrée » mais incapable de tout supporter, de tout endurer, et qu'il faut pouvoir respecter telle quelle ? En outre, devant des demandes insistantes et répétées, est-il moralement acceptable de renvoyer un patient épuisé à son domicile ou de le transférer dans un autre hôpital où il pourra obtenir ce qu'il réclame ? Ces cas, certes rares, confrontent les soins palliatifs à leurs propres limites, et suscitent un malaise qui engendre bien souvent déni et violence. La tension est particulièrement palpable lorsque des soignants se réclamant tous de la philosophie des soins palliatifs n'arrivent plus à s'entendre autour de cette question. Les soins palliatifs excluent-ils par définition la pratique de l'euthanasie ou doivent-ils l'intégrer dans leur arsenal de la prise en charge du mourir, au même titre que, par exemple, la sédation ? Et en définitive, faut-il revendiquer une seule et unique identité ou philosophie des soins palliatifs ? N'y a-t-il pas la place pour différentes approches ? L'enjeu est sans doute moins de savoir qui a tort que de comprendre que quoi que l'on fasse en ce domaine, on fera toujours « mal ». Pratiquer une euthanasie, c'est une transgression morale (quelle que soit par ailleurs la loi du pays), puisque cela revient objectivement à tuer ; mais refuser de répondre à une demande réelle, c'est abandonner un patient à sa détresse, ce qui est non moins inacceptable. Bref, quelle que soit la position que l'on adopte en son âme et conscience, on n'en sort jamais indemne.

Les soins palliatifs, une entreprise comme les autres ?

Les soins palliatifs sont également rattrapés par leur succès. La priorité des soignants reste indiscutablement les patients et leurs familles. Mais pour pouvoir se développer, ces soins ont dû s'organiser et se structurer : se donner un statut légal (tant au niveau national qu'international) et se mettre en conformité avec les réglementations existantes qui organisent les soins de santé ; gérer les aspects financiers – cela va des sources de financement au paiement des salaires et à la maintenance des bâtiments ; développer la recherche, tant sur le plan de la pharmacopée que de

l'accompagnement psychologique, pour améliorer la qualité des soins et jouir d'une reconnaissance scientifique. Ces contraintes, que l'on peut aussi voir comme autant de défis stimulants à relever, demandent qu'on y consacre beaucoup de temps et d'énergie. Mais surtout, elles éloignent des patients et de leurs familles. Du coup, des tensions, mais aussi des incompréhensions peuvent surgir entre ceux qui restent sur le terrain et ceux qui ont dû le délaisser pour endosser le rôle ingrat de « gestionnaire ». Accompagner une personne en fin de vie est une chose, gérer une entreprise et assurer sa pérennité en est une autre. Ces deux mondes professionnels concourent sans doute au même but, et pourtant ils ne parlent pas toujours la même langue. A titre d'exemple, en Belgique, les unités de soins palliatifs en milieu hospitalier sont légalement conçues comme lieu de transition. Les patients en fin de vie y sont hospitalisés afin d'y être « stabilisés ». Dès qu'ils ne requièrent plus de soins lourds, et pourvu que leur décès ne soit pas imminent, ils doivent être soit transférés en maison de repos, soit renvoyés à domicile. On le devine, le respect de la règle imposée par l'institution heurte de nombreux soignants engagés dans une relation parfois profonde avec leur patient. Le dilemme auquel ils sont confrontés s'énonce simplement : faut-il accorder la priorité à un règlement qui sacrifie les individus à l'intérêt général – seul serait juste ce que les économistes appellent l'efficacité –, ou au patient de chair et d'os que l'on a devant soi, fût-ce au détriment des patients potentiels peut-être bien réels mais qui ont le défaut d'être inconnus. Dans ce dernier cas, on cherchera à contourner la loi par mille artifices plus ingénieux les uns que les autres. Mais quel que soit le scénario pour lequel ils optent, les soignants sont empêchés de donner tout ce qu'ils pourraient donner. Surtout, ils doivent se soumettre à des contraintes que l'on dira sans doute nécessaires, mais qui demeurent bien éloignées des soucis du patient en fin de vie.

Evaluer la qualité de l'accompagnement des mourants ?

Parmi ces contraintes imposées par l'institution pour assurer son bon fonctionnement, il en est une qui mérite d'être isolée, à savoir celle des « évaluations de la qualité ». Depuis de

nombreuses années, le monde des soins en général est soumis à des « évaluations » en tout genre. En soi, ces initiatives sont plutôt positives puisqu'elles contribuent à la reconnaissance du travail bien fait et à la prise de conscience de ce qui pourrait être amélioré. En ce sens, les évaluations peuvent être considérées comme des incitants, comme des outils au service des prestataires de soins. Mais des auteurs comme Christophe Dejour ont montré avec pertinence que cette culture de l'évaluation pouvait se révéler contre-productive. Première difficulté, on ne peut en effet évaluer que ce qui est évaluable, c'est-à-dire susceptible d'être objectivé pour être ensuite quantifié. Sur quels critères objectifs s'appuyer pour évaluer la qualité de l'accompagnement d'un mourant ? Sur le nombre de patients pris en charge et donc sur le taux d'occupation des lits ou sur la durée moyenne du temps de séjour ? Ces critères-là sont certes mesurables mais ils ne disent rien de la qualité des soins. A l'inverse, quand ils deviennent contraignants, ils compromettent la qualité recherchée. Se basera-t-on alors sur une définition de la « belle mort » ? Mais qui peut dire ce qu'est la « belle mort » pour tous ? Utilisera-t-on alors, en guise de critère, la satisfaction des personnes accompagnées ? Mais cela exposerait les soignants au risque d'avoir à se « prostituer » pour être certains d'obtenir de bonnes évaluations. Par ailleurs, on l'a vu ci plus haut, il est des décisions courageuses en faveur des patients qui peuvent heurter les familles, et vice versa. L'insatisfaction des uns ou des autres ne saurait signifier, à elle seule, que le travail a été mal fait. Se fierait-on alors au sentiment du devoir accompli éprouvé par les soignants ? Mais ce critère entièrement subjectif peut conduire à des dérives monstrueuses. S'appuiera-t-on alors, en désespoir de cause, sur les diplômes des professionnels ? Pourtant, l'accompagnement des mourants ne se laisse pas aisément réduire à des procédures que l'on pourrait enseigner. Au contraire, être compétent en la matière, c'est avoir la capacité d'improviser face aux aléas des situations rencontrées. Un regard, un mot judicieux, un silence, un brin d'humour, autant d'attitudes professionnelles – parmi tant d'autres – qui désamorcent la colère, la peur ou une tension trop lourde. Malheureusement, cette intelligence-là, si elle peut se développer, elle ne peut guère s'apprendre sur les bancs de

l'école. Or, le danger avec les démarches qualité, – et c'est là la seconde difficulté –, c'est qu'elles débouchent bien souvent sur des recommandations sous forme de protocoles à suivre scrupuleusement afin de tendre vers une qualité définie à l'avance (le plus souvent dans les bureaux des ministères ou des décideurs coupés du terrain). Or, ce faisant, on tue la spontanéité, la capacité d'improvisation. L'espace de liberté qui rend possible une relation vraie est alors compromis. Il ne s'agit plus d'être disponible pour le patient, mais de « fonctionner ». Comme tous les milieux professionnels concernés, les soins palliatifs sont donc confrontés à un dilemme : d'un côté l'obligation tout à fait légitime de rendre des comptes et donc de mesurer la qualité du travail presté pour ne pas tomber dans l'arbitraire, de l'autre l'impossibilité de se laisser enfermer dans des procédures définies à l'avance.

L'excès de responsabilité

La liste des tensions qui traversent les soins palliatifs pourrait encore être prolongée. Nous mentionnerons un dernier thème, celui de l'excès de responsabilité (cher à Bruno Cadore). Les soignants sont confrontés à de nombreuses sollicitations qui les exposent à sortir de leur rôle, à en faire plus qu'ils ne devraient, les conduisant tout droit à un épuisement qui se révèle néfaste tant pour eux-mêmes que pour les patients dont ils ont la charge. Ainsi, est-ce aux soignants de se préoccuper des problèmes sociaux des familles des patients ? De même, jusqu'où aller dans la prise en charge psychologique tant du patient en fin de vie que des membres de sa famille ? Est-ce également à eux à prendre en charge des patients plongés dans un coma irréversible ? Ne sortent-ils pas de leur rôle lorsqu'ils organisent un accompagnement des familles en deuil, plusieurs mois après le décès de leur proche ? Sans doute ces initiatives, et bien d'autres, sont-elles dictées par le souci de bien faire, et plus inconsciemment, par celui de vouloir se sentir indispensable, ou aimé par les personnes que l'on aide, ou encore par une sensibilité exacerbée au malheur des autres, ou par une incapacité à passer le relais et donc à « abandonner » une personne en souffrance. Quoi qu'il en soit, les soignants se retrouvent parfois déchirés entre les limites de leur

fonction et tout ce que les situations de fin de vie soulèvent comme problème. L'accompagnement des mourants n'est pas qu'une affaire de soins. Mais s'il est impossible de tout prendre en charge, morceler les problèmes entre différents spécialistes qui ne voient que « leur petit morceau » du patient empêche qu'une véritable relation puisse s'instaurer. Bref, jusqu'où aller dans la prise en charge ?

▪ ***Entre rêve de toute puissance et humilité de la responsabilité***

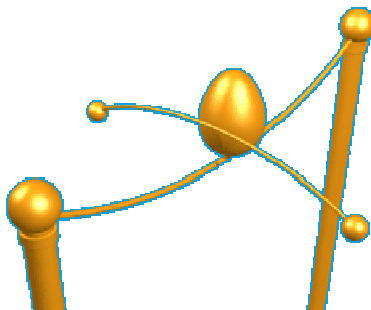
La prise de conscience de ces tensions (et de bien d'autres) par les professionnels des soins palliatifs ne fait aucun doute. Les revues spécialisées traitent sans complexe de ces difficultés et en équipe ou lors de colloques, on en discute volontiers. Il reste à savoir ce que l'on vise en en parlant ainsi. Deux possibilités sont envisageables, qui ne s'équivalent pas. La première consisterait à reconnaître ces dilemmes dans l'espoir de trouver la parade. L'enjeu est clair : il s'agit de restaurer sa toute-puissance (on espère secrètement qu'en reconnaissant ses faiblesses, on fait déjà preuve d'une lucidité et d'une sincérité hors du commun), et donc de préserver le mythe. On concèdera du bout des lèvres que les soins palliatifs font leur maladie de jeunesse, mais que fondamentalement ils restent la référence en matière de soins ; on ne saurait rien imaginer de mieux. Les bons, c'est nous. La preuve : on reconnaît nos difficultés.

La seconde attitude est différente : elle cherche à assumer ces paradoxes sans les fuir, simplement parce que, comme nous le disions en introduction, les soins palliatifs sont une invention humaine, et que toute invention

humaine, aussi géniale soit-elle, a ses propres limites. L'âge mythique de l'enfance qui a besoin de croire aux oppositions simplistes comme le bien et le mal, le bon et le méchant est dépassé. Ici, les soignants n'éprouvent plus le besoin de se croire infaillibles ou les meilleurs ; ils n'éprouvent plus non plus le besoin de railler la médecine classique. Concrètement, devant chaque situation, ils assumeront une décision en sachant qu'elle sacrifie des valeurs importantes. Dire oui à la famille, c'est dire non au patient, respecter la Vie, c'est ne pas suivre la volonté d'en finir d'un patient, rester dans les limites de sa fonction, c'est refuser de répondre à toutes les attentes des personnes en souffrance. Ces choix, ou leur contraire, défendent des valeurs importantes mais en sacrifient délibérément d'autres. Il ne s'agira donc plus de restaurer une illusoire toute-puissance à travers une prise de décision, mais d'assumer la responsabilité d'une solution toujours boiteuse, inconfortable, jamais idéale.

Il serait erroné de penser qu'il faut choisir entre les deux attitudes proposées. Et que la sagesse recommanderait la seconde option. En effet, ce serait naïvement retomber dans une croyance infantile qui oppose le bien et le mal, les bons et les méchants. L'expérience enseigne aux soignants que ce qu'il s'agit de se réapproprier dans sa vie, c'est précisément le fait d'être déchiré entre ces deux pôles : avoir besoin de rêver son métier et tout à la fois oser se confronter à la réalité. Se laisser guider par cette tension au lieu de la fuir, c'est précisément cela que l'on appelle vivre.

Article paru dans
«Les Cahiers francophones de soins palliatifs»
Volume 8, numéro 1, 2007
Édités par la Maison Michel-Sarrazin, Québec



L'éthique au quotidien

Dr Marie-Christine PAYEN

Cellule des soins continus et palliatifs

Département des maladies infectieuses, CHU St-Pierre, Bruxelles

1. Introduction

L'éthique dont il va être question ici est la **responsabilité éthique au quotidien** des soignants. Elle vise à répondre à la question suivante : « **Quel humain cherche-t-on à soigner, comment et avec quel projet ?** ».

Plutôt que d'aborder des questions éthiques précises, nous évoquerons l'éthique en terme de questionnement sur le sens de l'action et les valeurs qui la sous-tendent. L'éthique clinique médicale touche toutes les décisions, incertitudes et conflits de valeurs auxquels les malades nous confrontent dans notre pratique. Les extraordinaires progrès de la médecine réalisés durant la seconde moitié du vingtième siècle permettent de modifier le cours de la vie, depuis la naissance jusqu'à la mort. Ces techniques « extra-ordinaires » sont susceptibles de générer des situations qui posent la question du sens de certaines conditions de vie : survie d'enfants très sévèrement handicapés, dépendance totale à des machines, état végétatif, agonies qui n'en finissent plus... etc. Les questions éthiques nous occupent d'autant plus que nous travaillons avec des personnes atteintes de maladie grave ou aux extrêmes de la vie, moments où des valeurs antagonistes se confrontent avec acuité. (Exemple caricatural : l'autonomie du malade qui demande euthanasie versus l'interdit de tuer...)

Pour les soignants soucieux de la finalité des soins qu'ils prodiguent jour après jour, le questionnement est incontournable. Il est alors source d'incertitudes récurrentes qui seront d'autant plus difficiles à supporter qu'elles ne trouvent pas à s'exprimer dans un espace où la parole de chacun peut circuler librement.

Par ailleurs les personnes malades refusent aujourd'hui d'être de simples objets de soins. Elles veulent comprendre cette crise de vie

qu'est la maladie et comment les démarches de soins proposées peuvent s'intégrer à leur itinéraire de vie. Depuis les années nonante, **l'éthique narrative** a mis l'accent sur l'importance de l'attention portée aux récits des malades. A partir de là, la responsabilité éthique va se déployer en deux phases étroitement liées : les démarches éthiques dans le soin et le questionnement proprement dit. Cette approche qui implique les différents membres de l'équipe soignante vise à l'élaboration d'une décision réfléchie et individualisée.

Laurent Ravez, éthicien à l'université de Notre-Dame de Namur, écrit que «... **l'éthique est faite du quotidien, des petites choses du soin. C'est là son point d'ancrage et c'est à partir de là que pourra éventuellement émerger un questionnement plus large.** ». Il est fondamental de créer un cadre méthodologique pour que tous les soignants aient la possibilité d'exercer leur propre responsabilité éthique et que les valeurs antagonistes en présence puissent se confronter sans violence dans une démarche critique et réflexive. Avec le temps, les professionnels de la santé ont développé des outils de réflexion et les plus concernés d'entre eux se sont engagés dans une démarche continue de formation-apprentissage dans ce domaine.

Le développement d'une culture de soins palliatifs dans les hôpitaux n'est sûrement pas étranger à ce mouvement.

2. Parallèle entre éthique et soins palliatifs

La première définition de la bioéthique vient d'un certain Van Rensselaer Potter, cité par D. Roy : « [...] utiliser le terme bioéthique pour mettre en évidence les deux éléments de cette

nouvelle sagesse dont l'humanité a tellement besoin : la connaissance biologique et les valeurs humaines.»

Dans notre pratique, l'éthique n'est pas une discipline théorique normative mais plutôt une méthodologie de mise en place d'un espace de discussion *critique* où une *question particulière* va pouvoir être éclairée de manière *interdisciplinaire*, dans le but de prendre une décision réfléchie. L'éthique introduit aussi la notion d'*incertitude* et de *limites*. En médecine, il y a le plus souvent un malade et toute une équipe en souffrance au sein de ce questionnement.

Quand on y regarde de plus près, le mouvement des soins palliatifs n'a rien fait d'autre que d'amener une dimension *critique* à l'égard d'une médecine trop technique et objectivante, qui pourrait y perdre sa finalité première, en particulier aux extrêmes de la vie. L'approche palliative a favorisé la réflexion *interdisciplinaire* en reconnaissant la nécessaire complémentarité des différents acteurs de soins de santé pour rencontrer la personne malade dans la *singularité* de son histoire. Les professionnels en soins palliatifs ont reconnu les *limites* de la médecine, sans en nier l'extraordinaire potentiel curatif et les bienfaits de la technologie.

3. L'éthique narrative

3.1. Démarches éthiques en soins palliatifs

Le consensus éthique que les soins palliatifs tentent de réactualiser au quotidien n'est-il pas d'être au service d'une personne gravement malade, et à fortiori en fin de vie dans une perspective de qualité de vie ? La finalité de la science médicale – établir la vérité scientifique – cède alors le pas à celle de la pratique médicale : pallier à l'inconfort, redonner du sens à la vie qui reste à vivre et restaurer autant que possible l'autonomie du patient.

Le « souci éthique » du patient amène à repenser le soin dans la pratique :

Ecouter comment le patient perçoit sa maladie et sa souffrance. Les décisions qui seront prises

devront tenir compte de ce vécu individuel pour que le malade adhère au projet de soins.

Accepter le temps du mourir comme un temps de l'histoire individuelle du patient. Il ne s'agit pas ici d'idéaliser la fin de vie mais de continuer à considérer l'autre comme une personne vivante jusqu'au bout. Cela commence par une présence et se déploie dans tout ce qui fait sens pour celui qui va mourir : écoute, paroles, attitudes, soins...

Tout mettre en œuvre pour soulager la douleur. Il s'agit d'utiliser efficacement toutes les ressources de la pharmacopée mais aussi de prendre en compte la dimension de souffrance qui est toujours présente. Le traitement de la douleur implique soigné et soignant dans une relation plus complexe qu'il n'y paraît. L'évaluation du symptôme implique un partenariat sous-tendant que le patient est le plus compétent pour parler de sa douleur. Par ailleurs, face à une douleur rebelle, le sentiment d'impuissance peut engendrer des comportements d'évitement du côté du soignant et menacer la relation avec le patient.

Repenser la dignité d'autrui en terme de solidarité et du regard qui est porté sur lui.

Face à celui qui va mourir, une relation vraie nous ramène tous sur le terrain de notre propre humanité. J-F Malherbe, éthicien belge, caractérise la condition humaine en trois mots : incertitude, finitude, solitude.

Incertitude radicale de l'avenir concret, à moins de changer délibérément le cours des choses.

Finitude...qui nous laisse souvent désespérés dans notre désir d'immortalité.

Solitude – et non esseulement – face aux grandes étapes de notre vie.

On peut dénier et fuir ces évidences. Ou s'y confronter et tisser des liens avec celui qui va mourir sans projeter nos désirs sur lui.

Accepter la nécessaire complémentarité des rôles et l'interdisciplinarité qui en découle.

Répondre au « plan de vie » du patient, patient comme sujet de soin, norme ultime qui va régir la moralité des décisions et actes, en

tout cas jusqu'aux limites de nos propres valeurs.

3.2. Mise en œuvre du discernement éthique dans une optique d'éthique narrative

La discussion critique

Dès lors que les différents membres d'une équipe soignante ont pris la mesure d'une situation, en fonction de leur compétence professionnelle mais aussi de leur propre sensibilité, le questionnement risque d'émerger par rapport à une décision : traitement mais aussi type de soins, soin à l'entourage, réorientation...

Ce questionnement doit pouvoir s'exprimer. A partir de là, l'équipe va tenter de trouver une réponse, la plus appropriée par rapport au « plan de vie du patient ».

L'expérience montre qu'il ne suffit pas de se mettre autour d'une table pour atteindre un consensus décisionnel. Il faut que les différents intervenants partagent l'objectif de la discussion et en respectent les principes.

Rappelons-nous ce que nous dit Malherbe :

Conditions du dialogue :

- ✓ Accepter l'autre dans son altérité
- ✓ Respecter la confidentialité

Règles de la discussion :

- ✓ Partage des réactions immédiates et des ressentis
- ✓ Interpellation des absents
- ✓ Ni intimidation, ni séduction, ni mensonge
- ✓ Mise en relief des divergences

A ce prix, on atteint parfois un consensus vrai ou un compromis acceptable pour tous. Il arrive que la discussion ne permette pas de se mettre d'accord (disensus)... Mais dans tous les cas, on touche à une meilleure compréhension de l'autre.

Outils et critères

Afin de développer un jugement éthique, nous allons nous référer à des **critères** qu'on peut classer de la manière suivante :

- ✓ **VALEUR** : ce à quoi chacun accorde de l'importance, idéal à poursuivre
- ✓ **PRINCIPE** : notion plus générale qui oriente l'action. En bioéthique, ce sont notamment les 4 principes fondamentaux : autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice distributive (équité)
- ✓ **REGLE** : notion plus normative qui dit comment faire, moyen qui entoure l'action (ex. : consentement éclairé).

NB : Les valeurs se traduisent en principes, lesquels s'opérationnalisent en règles qui sont au service des actions.

Quels que soient les repères, on peut schématiser **le jugement éthique en trois niveaux** :

- ✓ Le niveau singulier (la situation concrète)
- ✓ Le niveau particulier (celui du groupe et de ses règles)
- ✓ Le niveau universel : **celui de la promotion de l'humain en chacun**

Nous comprenons que nous tâcherons toujours de répondre à la situation singulière en s'approchant autant que possible du 3^{ème} niveau.

4. Quel espace pour la réflexion éthique ?

On pourrait aussi définir trois niveaux :

- ✓ **L'urgence** : situation concrète conflictuelle qui requiert une décision rapide
- ✓ **L'organisation régulière de réunions** où les situations difficiles sont revues à posteriori
- ✓ **L'organisation de réunions qui traitent des questions éthiques de manière plus théorique** (refus de soins, euthanasie...)

Idéalement le recours à un tiers extérieur à l'équipe – voir extérieur à l'institution –, formé en éthique, permet de clarifier les positions et les valeurs de chacun de manière plus neutre. Malheureusement, c'est un luxe dont bien peu de structures de soins disposent. Tout particulièrement dans les situations où une décision doit être prise dans un délai raisonnable, la possibilité du recours à ce

qu'on appelle les « cellules d'aide à la décision », est très rare.

De plus en plus les équipes mobiles de soins palliatifs sont sollicitées pour prendre cette place de tiers, même si on perçoit bien les limites de ce rôle dans une institution hospitalière hiérarchisée.

En raison des parallèles évoqués plus haut entre la démarche éthique et le mouvement des soins palliatifs, l'écoute interdisciplinaire et critique de ces soignants peut aider les équipes de première ligne à prendre distance et confronter les différentes valeurs de manière créative. Néanmoins, ces équipes ne sont pas nécessairement formées à l'éthique. Elles ne sont ni indépendantes ni « neutres » dans l'institution. Leur intervention risque de cristalliser les conflits de valeur entre médecine curative et promotion de la qualité de vie.

5. Conclusions

Nous nous sommes volontairement décalés des questions éthiques sensibles telles que l'euthanasie ou l'acharnement curatif/palliatif, qui confrontent stérilement les différents courants de pensée si elles sont abordées de manière purement théorique.

Le doute jalonne sans cesse les décisions en soins de santé. La recherche de discernement éthique permet d'approcher chaque situation singulière et de tenter de trouver une solution originale malgré les limites et les incertitudes inhérentes à notre condition humaine. Elle impose de placer le malade au centre de nos préoccupations sans toutefois nier notre propre humanité. Pour continuer à soigner nos patients et les entourer en fin de vie, nous avons besoin de trouver le sens de nos actions. Cela implique néanmoins que chacun accepte confrontation et remise en question de ses propres certitudes.

Les soignants sont les acteurs privilégiés de la réflexion éthique et il serait dommageable de « les cantonner dans le rôle de destinataires d'avis d'experts siégeant dans les instances de réflexion ou de régulation » (Pierre Boitte, éthicien à l'université catholique de Lille).

6. Bibliographie

J-F Malherbe, La Conscience en liberté, Fidès, 1997.

Ethica Clinica Belgica

L. Benaroyo, Ethique et Responsabilité en médecine, Médecine et Hygiène, 2006.



Medisch begeleid sterven: een begrippenkader

Prof. Dr. Bert BROECKAERT

Ethisch adviseur

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Agnès VANDEN BREMT

Coördinatrice

Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

Van bij het begin van het euthanasiedebat heeft de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen ervoor gekozen om niet aan de kant te blijven staan, maar om, onder meer via een aantal visieteksten, actief aan de discussie te participeren en vanuit haar deskundigheid en ervaring adviezen te formuleren. Steeds heeft ze erop gewezen dat de ethische problematiek aan het levenseinde veel, veel ruimer is dan enkel deze van euthanasie. Omdat ze merkt dat er nog steeds grote verwarring heerst over bijvoorbeeld het verschil of de grens tussen pijnbestrijding en euthanasie of tussen euthanasie en het nalaten van een levensverlengende behandeling, leek het hen aangewezen het volgende omvattende begrippenkader met betrekking tot het medisch begeleid sterven naar voren te schuiven.

Inleiding: medisch begeleid sterven

De tekst werd geschreven door Prof. Dr. Bert Broeckeaert, ethisch adviseur van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Na een eerste bespreking binnen de Stuurgroep Ethiek FPZV en na consultatie met de coördinatoren van de Vlaamse netwerken, de coördinatoren van de werkgroepen van de FBZV en de leden van de Raad van Beheer van deze federatie, werd de tekst opnieuw besproken en ter goedkeuring voorgelegd aan de Stuurgroep Ethiek FPZV. Nadien werd hij goedgekeurd door de Raad van Beheer PFZV (20 april 2006) en de tekst werd officieel voorgesteld op de Algemene Vergadering van de PFZV (18 mei 2006).

In september 2006 was de tekst klaar voor publicatie en partners konden kennis nemen van de inhoud. Hij werd vertaald naar het Engels en verspreid op 13 000 exemplaren, zowel in Vlaanderen, Brussel als in het buitenland.

De Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest heeft de wens uitgedrukt om over een Franstalige versie te kunnen beschikken en is bereid om mee te werken aan de verspreiding ervan naar Franstalige instellingen die begaan zijn met het medische begeleid sterven.

Er zal vanuit de 3 Gewestelijke Federaties voor Palliatieve Zorg en o.l.v. Prof. Dr. Bert Broeckeaert naar een oplossing worden gezocht.

In de tekst wordt u een typologie aangereikt van de verschillende vormen van medisch begeleid sterven, van de verschillende wijzen dus waarop in de gezondheidszorg het stervensproces wordt begeleid. Niet omdat de Federatie per se gebrand is op indelingen, maar omdat de verschillende vormen van medisch begeleid sterven elk specifieke ethische vragen oproepen die dreigen miskend te worden wanneer er geen duidelijke grenzen en verschillen, worden aangegeven.

Hierna vindt u een samenvatting van deze tekst.

Wij bevelen u warm aan om de integrale versie te downloaden op :

www.palliatief.be :

1. publicaties
2. studies FPZV

MEDISCH BEGELEID STERVEN: BEGRIPPENKADER

1. (AFZIEN VAN) CURATIEF EN/OF LEVENSVRELENGEND HANDELEN

- **Het opstarten of voortzetten van een curatieve of levensverlengende behandeling**
- **Niet-behandelbeslissing**
“het staken of nalaten van een curatieve of levensverlengende behandeling omdat deze behandeling in de gegeven situatie als niet langer zinvol of doeltreffend wordt boordeeld”
- **Weigering van behandeling**
“het staken of nalaten van een curatieve of levensverlengende behandeling omdat de patiënt deze behandeling weigert”

2. PIJN- EN SYMPTOOMCONTROLE

- **Pijnbestrijding**
“het toedienen van analgetica en/of andere medicatie in doseringen en combinaties vereist om pijn en/of andere symptomen op adequate wijze te controleren.”
- **Palliatieve sedatie**
“het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meerdere refractaire symptomen op adequate wijze te controleren”

3. ACTIEVE LEVENSBEEÏNDIGING

- **Euthanasie**
“opzettelijk en actief levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek”
- **Hulp bij zelfdoding**
“opzettelijk meewerken aan een opzettelijk en actief levensbeëindigend handelen door de betrokkene”
- **Actieve levensbeëindiging zonder verzoek**
“opzettelijk en actief levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, niet op diens verzoek”

