

Quelle éthique, pour quel soin palliatif?¹

Hubert Doucet, Université de Montréal

Depuis quelques années, le Québec, comme bien d'autres régions du monde, débat de la question du «Mourir dans la dignité». À quelques reprises, j'ai participé à la discussion publique en cherchant à faire voir que nous tournions parfois les coins ronds avec certains concepts et que des questions de fond mériteraient d'être davantage approfondies. Cette analyse, je l'ai faite, entre autres, à partir du thème de la bonne mort ou du bien mourir. Aujourd'hui, je voudrais poursuivre une réflexion que j'avais commencée au Congrès du Réseau des soins palliatifs québécois à Trois-Rivières en 2011. J'avais alors tenté de dresser différents modèles contemporains de bonne mort. À ce moment, j'avais fait ressortir que le modèle de bonne mort dont témoignent les soins palliatifs n'est pas aussi limpide qu'on semble le dire. Les soins palliatifs sont compris différemment tant par les praticiens que par les patients et leurs proches. Ma présentation va pousser plus loin cette analyse.

En exposant mes réflexions, je poursuis un double objectif. Le premier cherche à faire voir qu'il y a différentes pratiques de soins palliatifs. Le sens de l'expression n'est pas univoque et les définitions officielles ne rendent pas compte des conceptions, explicites et implicites que révèle une attention aux pratiques. Le second objectif vise à comprendre la diversité des conceptions de la vie, de la santé, de la souffrance et de la mort que l'on retrouve dans ces différentes pratiques palliatives de fin de vie. Ces

¹ Présentation au 2^e Congrès international francophone des soins palliatifs et 23^e Congrès du Réseau des soins palliatifs du Québec, 5-7 mai 2013, – atelier C4

différences conduisent à des conflits éthiques majeurs, en particulier en ce qui concerne le mourir dans la dignité. Dans un tel contexte, comment faire pour bien faire?

Voici comment j'entends procéder. Dans un premier temps, je m'intéresserai à la diversité des pratiques et des conceptions des soins palliatifs, telles qu'elles se donnent à voir sur le terrain et dans les écrits des acteurs. De là, deuxième temps, je dégagerai d'abord les visions anthropologiques sous-jacentes à ces pratiques. Au troisième temps, seront dégagées les implications de ces conceptions pour l'éthique dans le champ des soins palliatifs. Le conflit des éthiques est ici incontournable. Parfois, il apparaît soluble, parfois non. Le thème de « l'aide médicale à mourir » est ici un bon exemple. Comment faire?

La diversité des pratiques et des conceptions des soins palliatifs

Il me semble y avoir différentes pratiques des soins palliatifs, opposées même les unes aux autres. J'en présenterai d'abord quelques-unes. Entre les extrêmes, il y a toute une série de nuances et de degrés que je ne peux exposer ici.

Une première pratique correspond à la visée originale de Cecily Saunders qui, en anglais, se nomme *hospice movement* et, en français, «mouvement des soins palliatifs». Il y a 40 ans cette année, le Dr Balfour Mount créait l'expression des soins palliatifs afin de mettre en place, dans un hôpital, la philosophie de soins de Cecily Saunders. Cela se passait à l'Hôpital Royal Victoria de Montréal.

Dans les récits d'origine du mouvement (livres, films, entrevues, etc.), nous retrouvons toujours à l'œuvre une communauté de personnes. De fait, depuis les débuts du mouvement, s'engager dans le domaine des soins palliatifs, c'est choisir d'œuvrer en

commun pour que les malades cancéreux en train de mourir soient vivants jusqu'à la fin. Ce qui ressort, ce n'est pas tant un médecin prenant charge d'un patient proche de la mort que d'une communauté de pratique s'engageant au service de cette personne, où tous les membres, d'une manière très démocratique, exprimaient leurs différents points de vue à propos d'un malade et s'entendaient sur ce qui leur semblait la meilleure chose à faire à ce moment précis de la situation. Il y avait une telle humanité dans ces rencontres que l'on prenait même le temps de se recueillir, de faire silence, de manière à ne jamais perdre de vue la personne dans sa totalité. Des lieux comme la Maison Michel-Sarrazin, la Maison Victor-Gadbois, certaines unités hospitalières témoignent toujours de cette vision fondatrice.

Cette dernière qui correspond au standard d'excellence a donné naissance aux définitions officielles des soins palliatifs, que ce soit celle de l'OMS, du Réseau québécois des soins palliatifs ou de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés².

Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux patients atteints d'une maladie avec un pronostic réservé³.

² OMS, Définition des soins palliatifs – OMS, 2002, <http://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html>; consulté le 23 avril 2013.

³ Réseau québécois des soins palliatifs, Définition des soins palliatifs, http://aqsp.org/RSPQ/Qui_sommes-nous.html; consulté le 23 avril 2013.

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle⁴.

Une deuxième pratique est presque uniquement centrée sur le contrôle de la douleur lorsque la mort approche, l'idée d'accompagnement me semblant évacuée. Des expériences récentes dans mon entourage et des consultations dans des centres d'hébergement, m'ont sensibilisé à cette pratique différente, témoignant d'un autre sens. Les soins palliatifs interviennent, par exemple, lorsqu'il n'y a plus rien à faire ou que les traitements spécifiques sont devenus inutiles. La réaction suivante est très éclairante :

Il n'y en a plus pour très longtemps quand c'est les soins palliatifs, c'est ce qu'on m'a dit à l'hôpital. Il y a des soins palliatifs et des soins curatifs ; dans les soins palliatifs, on vous aide à survivre mais c'est tout. En tout cas, on sait que ça n'aboutit à rien⁵.

C'est ce type de réaction spontanée qu'ont les parents d'enfants malades lorsqu'on aborde avec eux la question des soins palliatifs, au point que plusieurs intervenants en soins palliatifs pédiatriques aimeraient changer de terminologie. Du côté médical, l'envoi en soins palliatifs signifie souvent que la médecine a terminé son travail de soins aigus. Il s'agit là d'un moyen de dernière instance en vue de rendre la mort moins pénible. C'est peut-être pourquoi, malgré leurs richesses et leurs promesses, ces soins n'ont jamais réussi à pleinement convaincre les sociétés occidentales de leur

⁴ Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), *Statuts*, 2007; <http://www.sfap.org/pdf/VIII-A6b-pdf.pdf>. Consulté le 23 avril 2013.

⁵ Mahé, T., Maresca, B. et Simon, M-O., «Les soins palliatifs vus par le public et les professionnels de santé», dans *Consommation et modes de vie*, avril 1974, n. 174, <http://www.credoc.fr/pdf/4p/174.pdf> > consulté le 18 avril 2013.

capacité à permettre aux personnes mourantes de vivre avec sens et dignité la dernière phase de leur vie.

Je voudrais vous donner l'exemple d'une dame qui est décédée à l'âge de 89 ans. 7 ans plus tôt, elle avait dû casser maison pour aller dans une résidence supervisée. Dans cette dernière, elle changea deux fois de section, en raison de pertes de plus en plus grandes. Par la suite, on la plaça dans une autre ressource; là encore, on dut la déplacer puisqu'elle perdait de plus en plus de ses capacités. À la fin de son séjour dans ce second centre, la démence avait pris le dessus et il était évident qu'elle souffrait. C'était écrit dans son visage et ses réactions. 3 mois avant sa mort, on la transféra dans ce que la famille considéra comme un bon CHSLD. La souffrance était toujours présente, la dame ne s'exprimait plus, sauf des sons de plainte, mais semblait reconnaître ses enfants, dont 2 filles très présentes. À un moment, une des sœurs suggéra à l'autre de demander au médecin de terminer cette situation. La conversation sur le sujet n'alla pas plus loin, mais la dégradation se poursuivait. Puis, devant l'évidence que la malade ne pouvait plus durer très longtemps, le médecin proposa à la famille de commencer les soins palliatifs, ce qui signifiait augmenter les médicaments. La mère souffrit moins, son visage se détendant; elle se mit à dire des mots cohérents et significatifs à ses filles. Elle mourut une semaine plus tard et la famille fut satisfaite du travail du médecin. Voilà une histoire résumant une seconde forme de soins palliatifs.

Dans l'histoire de cette dame, il a été très peu question de sa mort qui, depuis 7 ans, se rapprochait à chaque nouvel épisode d'affaiblissement. Ce n'est qu'à la toute fin qu'il en fut question. Y avait-il déni de la mort, pour reprendre le langage de la littérature sociologique? Je n'en suis pas sûr, il y eut plutôt silence sur une réalité qu'on savait

inévitables. Ce silence entraîna de pauvres soins terminaux à l'égard de cette malade. Qu'on ait limité les soins palliatifs au seul contrôle de la douleur en toute fin de vie peut se comprendre puisque ces centres éprouvent une pénurie de ressources : personnel inadéquat, formation minimale, accompagnement inexistant. On a beau reconnaître maintenant la nécessité d'élargir l'approche palliative à d'autres situations de maladie que le cancer et affirmer que « les soins palliatifs, où l'accompagnement est une partie des soins aussi essentielle que les interventions techniques, sont devenus l'exemple de soins appropriés, à la fois personnalisés et proportionnés »⁶, les mentalités et les ressources ne sont pas au rendez-vous pour accompagner les personnes qui s'approchent de la mort. Les soins palliatifs se limitent alors au minimum, c'est-à-dire, le contrôle de la douleur.

Dans le cas rapporté ici et dans nombre d'autres situations du même type, l'aspect technique des soins à administrer prend le dessus sur la dimension soignante, de proximité, qui caractérisait le mouvement initial des soins palliatifs. Dans le contexte de l'organisation des soins, cet aspect est sûrement plus facile à gérer. Plusieurs, intervenants, familles, malades ou juges de la Cour Suprême, me paraissent avoir tendance à réduire les soins palliatifs à une simple spécialité de la médecine scientifique contemporaine. L'essentiel consiste à contrôler la douleur, comme si ce contrôle suffisait à résoudre les problèmes du patient.

Une troisième pratique s'impose de plus en plus. Une de ses premières manifestations est bien résumée dans l'histoire que raconte Timothy Quill, professeur de

⁶ Collège des médecins, Groupe de travail en éthique clinique, *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*, 17 octobre 2008, p. 7.
<http://www.cmq.org/fr/MedecinsMembres/Profil/Commun/Nouvelles/2010/~/_media/Files/References/Rapport%20euthanasie%20soins%20appropriés%202008%202009.pdf?41320> consulté le 20 avril 2013.

médecine et spécialiste des soins palliatifs. L'histoire qui se passe en 1991 témoigne de cette position qui soutient qu'une aide active à mourir puisse être comprise comme un continuum dans les soins palliatifs :

Le médecin connaissait bien Diane qui avait eu une vie pleine de défis et qui, à chaque fois, avait réussi à s'en sortir. [...]. Lorsqu'elle apprit sa nouvelle maladie, une leucémie aiguë, qui demandait un traitement urgent dont le succès n'était pas assuré, elle refusa la chimiothérapie. De plus, elle demanda à son médecin de l'aider à terminer sa vie lorsque la détérioration serait trop avancée pour qu'elle puisse conserver la maîtrise de sa vie. [Le médecin refusa l'euthanasie, mais la dirigea vers la *Hemlock Society*.] Le médecin demeura en contact avec la patiente tout au long de sa maladie. Quelques mois après le début de la leucémie, le mari appela le médecin pour lui annoncer que Diane avait mis fin à sa vie. Le médecin se rendit à la maison et de là, appela l'officier médical pour lui faire part du décès d'une patiente qu'il traitait en soins palliatifs⁷.

Cette histoire reflète la position que défend depuis de nombreuses années le Dr Marcel Boisvert⁸ ainsi que celle, plus récente, du Collège des médecins du Québec. La dispensation de soins de fin de vie les plus appropriés possible peut aller jusqu'à aider activement à mourir. À ce propos, le Comité d'éthique clinique du Collège soutient :

Il existe des situations exceptionnelles où l'euthanasie pourrait être considérée comme une étape ultime, nécessaire pour assurer jusqu'à la fin des soins palliatifs de qualité, conformément à l'esprit qui anime l'ensemble du Code de déontologie des médecins du Québec et en particulier l'article 58 qui se lit comme suit :

« Le médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soutien et le soulagement appropriés. »⁹

⁷ Quill, Timothy E., «Death and Dignity – A Case of Individualized Decision Making», dans *The New England Journal of Medicine*, 324, 1991, p. 691-694.

⁸ Boisvert, Marcel, dans Marcel Boisvert et Serge Daneault, *Être ou ne plus être Débat sur l'euthanasie*, Montréal, Voix parallèles, 2010, 159 p.

⁹ Collège des médecins, p. 7.

<http://www.cmq.org/fr/MedecinsMembres/Profil/Commun/Nouvelles/2010/~/_media/Files/References/Rapport%20euthanasie%20soins%20appropriés%202008%202009.pdf?41320> consulté le 20 avril 2013.

Voilà différentes pratiques de fin de vie qui se présentent comme des soins palliatifs. Elles témoignent de visions anthropologiques différentes que je voudrais maintenant examiner.

Les visions anthropologiques sous-jacentes

La première pratique, celle du mouvement des soins palliatifs, trouve son inspiration dans la reconnaissance que l'être souffrant, ayant perdu la capacité à être soi, peut la retrouver grâce à un autre que soi. Comme on le sait, au point de départ de l'œuvre de Cecily Saunders, s'exprime une *protestation*¹⁰ contre le scandale qu'est la situation inhumaine des patients cancéreux laissés à eux-mêmes : douleurs, silences équivoques, perte progressive d'emprise sur sa propre vie, exclusion de la communauté. Le contrôle de la seule douleur ne suffit pas. En effet, une fois celle-ci maîtrisée, surgit la véritable question, celle du sens de la vie : pourquoi vivre si la vie n'est qu'attente de la mort? Malgré sa maladie qui l'entraîne vers la mort, la personne est encore quelqu'un dont la vie peut avoir encore sens, si elle est accompagnée, le sens possible ne pouvant provenir de la raison qui comprend. Deux philosophes me semblent avoir particulièrement exprimé la signification humaine de ce mouvement, il s'agit d'Emmanuel Levinas et de Paul Ricœur.

À ce propos, je voudrais citer deux passages de Ricœur dans *Vivant jusqu'à la mort*¹¹ :

Le regard qui voit l'agonisant comme encore vivant, comme en appelant aux ressources les plus profondes de la vie, comme porté par l'émergence de l'Essentiel dans son vécu de vivant-encore, est un

¹⁰ Lameau, Marie-Louise, «Les soins palliatifs», dans *Lumière & Vie*, t. XL/3 (1991), p 34.

¹¹ Ricœur, Paul, *Vivant jusqu'à la mort*, Paris, Seuil, 2007.

autre regard. C'est le regard de la compassion et non du spectateur devançant le déjà-mort (46).

Accompagner est peut-être le mot le plus adéquat pour désigner l'attitude à la faveur de laquelle le regard sur le mourant se tourne vers un agonisant, qui lutte pour la vie jusqu'à la mort, et non vers un moribond qui va bientôt être mort (47).

Concernant la souffrance, vous me permettrez de rappeler un texte de Levinas :

Chaque individu souffrant pose à l'autre, pose à moi, une question inévitable et fondamentale qui est un appel, un appel à l'aide, un appel au secours. Il y a donc une autre dimension à la douleur. En effet, au sein de cette souffrance inutile, dans cette passivité, au sein de cette déchirure, on observe dans le gémissement, dans le cri même, un appel à l'autre. [...].

Dans cet état où l'on est seul avec sa douleur, dans cet état qui est inconcevable, il y a un effleurement de sens, un signe de socialité, un début de signification. [...]. Autant sa propre douleur est inassumable, autant on peut assumer dans une certaine mesure celle d'autrui et, en tout cas, on ne peut y rester indifférent. La non-indifférence à l'autre et à sa douleur est un élément essentiel. [...]. C'est la modalité première de la socialité avant toute convivialité¹².

L'expérience des soins palliatifs confirme cette anthropologie dont témoignent Levinas et Ricœur. Les histoires de nombreux patients en corroborent la pertinence et la vérité. D'ailleurs, même les tenants de la troisième pratique, celle en faveur d'une aide active à mourir, reconnaissent qu'elle est un modèle à suivre, tout en faisant valoir ses limites.

L'histoire des soins palliatifs montre que leurs limites ont toujours été reconnues. Il y a des situations où la souffrance ne peut être adoucie. Faut-il alors accélérer la fin de la vie ? Cette possibilité est exclue, car la médecine est soumise à la

¹² Levinas, Emmanuel, «Une éthique de la souffrance», dans *Souffrances, Autrement* (série «Mutations»), 142, février 1994, p. 133.

loi commune qui interdit de tuer, elle n'y fait pas exception. Existe alors un moindre mal, la sédation palliative.

La deuxième pratique rend compte d'une certaine vision de l'être humain vieillissant et devenant de plus en plus fragile. Les pertes caractérisent alors la vie de cette personne. L'individu s'en va inexorablement vers la mort que l'on voit venir, mais dont on ne parle pas. Il n'y a pas grand-chose à faire dans les circonstances. Peut-être ce type de mort est-il le plus courant dans nos sociétés. Comme se le demande Olivier Abel : «Comment allons-nous faire pour mourir si nombreux?»¹³ La vieillesse est un naufrage. Même si la vieillesse est devenue une maladie que nous rêvons de vaincre, comme en témoigne la biogérontologie, arrive un temps où la lutte apparaît perdue. Règne alors une sorte d'impuissance. Les études anglaises montrent que les patients de plus de 65 ans ont beaucoup moins accès aux soins palliatifs. Une raison apportée serait qu'à partir de cet âge, il est dans l'ordre des choses de mourir¹⁴. Un rapport HEN (Health Evidence Network), coordonné par le Bureau régional européen de l'OMS affirmait en 2004 que, malgré le vieillissement de la population et de l'augmentation des conditions chroniques de cette catégorie de population, les données manquaient concernant la manière dont on répondait à leurs besoins en termes d'adoucissement de la douleur, de modes

¹³ Abel, Olivier, «Mourir aujourd'hui», dans Jean-Marc Ferry, coord., *Fin(s) de vie Le débat*, Paris, PUF, 2011, p. 386.

¹⁴ Walshe, Catherine, «Does age affect how people access palliative care services?», University of Manchester < <http://www.ihs.manchester.ac.uk/events/pastworkshops/2012/MICRA161012/age-affect-palliative-care-services.pdf> > consulté le 23 avril 2013

d'information et de communication et de leurs préférences concernant le lieu de soins, à l'exception des patients cancéreux.¹⁵

Pourquoi alors ne pas mettre un terme à ces sortes de vie qui n'ont plus de qualité? On ne peut cependant tuer, ce serait aller contre l'interdiction de tuer et manquer à la déontologie médicale établie depuis des millénaires. Comme il n'y a rien à faire, on laisse aller. Depuis quelques années cependant, la sensibilité des intervenants et du public est devenue plus opposée à l'acharnement thérapeutique, à la futilité des traitements et aux douleurs dont pourraient souffrir ces patients. En particulier, on ne supporte plus les agonies épouvantables. Il y a ici une sorte de mélange d'amour pour l'autre et d'impuissance à son égard. Heureusement, il y a les médicaments qui sont ici particulièrement utiles.

Les médicaments ne sont d'ailleurs pas seulement utiles à la période terminale de la vie, ils le sont tout au long du vieillissement. Ils sont au cœur du soin, nous protégeant d'avoir à développer des interventions plus globales. Je ne crois pas qu'on agisse tout à fait de la même manière à l'égard de malades chroniques plus jeunes. Dans cette seconde pratique, les soins palliatifs s'inscrivent dans la logique des soins dispensés aux vieillards.

La troisième pratique soutient que l'être humain est fondamentalement autonome et capable d'affirmer sa liberté. C'est d'ailleurs le seul être à pouvoir le faire. Le philosophe français Alain Renaut écrit que «notre dignité réside dans le choix que nous faisons de nous représenter comme n'ayant à être rien de déterminé» :

¹⁵ HEN, *What are the palliative care needs of older people and how might they be met?* WHO Europe, August 2004, p. 4; http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0006/74688/E83747.pdf ; consulté le 23 avril 2013

La dignité, en ce sens et parce qu'elle réside dans un mouvement infini d'autonomisation par rapport à toutes les conditions qui nous déterminent n'est pas une perfection : [...] ; par dignité, nous entendons au contraire notre aptitude à être indéfiniment perfectible (ce que Rousseau appelait la «perfectibilité») en vue de n'importe quel avenir – en quoi consiste précisément la liberté conçue non pas simplement en tant qu'indépendance, mais en tant qu'autonomie ou, mieux, autonomisation à l'infini¹⁶.

Marc Hunyadi précise cette vision de la manière suivante :

Au nom de quoi pourrait-on confisquer à la personne son droit de ne *pas* exhiber sa déchéance physique ou mentale à ceux qui l'entourent? De ne pas vouloir laisser dans les mémoires de ceux qui l'aiment une image dégradée de sa personne ? Comment, à l'inverse, pourrait-on l'imposer, au cas où elle aurait expressément émis le désir contraire? Qui a le droit de se substituer à la volonté de la personne souffrante de décider de ce qui est bon pour elle, c'est-à-dire à *ses yeux*? Qui peut condamner une telle attitude? Au nom de quoi juger, condamner ou ignorer les raisons logées au plus intime de l'intimité de la personne souffrante, qui lui font dire qu'elle ne veut pas s'exposer à *cela*¹⁷ ?

Si le respect de l'autre malade et vulnérable exige que l'on se préoccupe de sa condition, si le souci de la personne malade demande que l'on cherche à alléger sa souffrance, le plus grand respect que l'on puisse lui manifester consiste à respecter sa liberté.

La conception de la relation clinique qui s'est développée au cours des dernières décennies, d'abord en Amérique avec la naissance de la bioéthique, et qui s'est maintenant étendue en Europe répond à cette vision anthropologique. Le paternalisme médical est aujourd'hui rejeté au nom du respect du droit du patient à prendre les décisions qui le concernent, d'autant plus que le champ des possibilités de choisir les

¹⁶ Renaut, Alain, «La fin de vie et la question de la dignité», dans Jean-Marc Ferry, coord., *Fin(s) de vie Le débat*, Paris, PUF, 2011, p. 437-438.

¹⁷ Hunyadi, Marc, «Consentir à la mort consentie : la dignité dédoublée», dans Jean-Marc Ferry, coord., *Fin(s) de vie Le débat*, Paris, PUF, 2011, p. 406.

traitements qu'il juge appropriés s'est considérablement élargi. Le consentement du patient s'impose car, comme l'énonce l'article 11 du Code civil du Québec « Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention.»¹⁸ La loi française va dans le même sens, même si elle y inclut d'autres considérations qui peuvent donner lieu à des débats : «Toute personne prend, avec le professionnel de la santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.»¹⁹

Dans ce contexte où le consentement devient la norme, comment peut-on forcer le patient à vivre lorsqu'il ne peut plus supporter la souffrance de la maladie? La souffrance est une affaire personnelle que le contrôle de la douleur pourrait même contribuer à exacerber. L'argumentation des législations qui ont autorisé l'euthanasie et l'aide médicale au suicide s'inscrit dans cette vision.

Le conflit des éthiques

La troisième partie est consacrée au conflit des éthiques dans les soins palliatifs. La résolution des problèmes éthiques qualifie la tâche de l'éthique contemporaine, tâche que la tradition philosophique ignore. La bioéthique, par exemple, est souvent définie comme visant à résoudre les dilemmes moraux dus aux avancées de la médecine et de la recherche médicale.

Depuis Jean-Paul Sartre, qui le premier a abordé directement la question du dilemme moral, de nombreux philosophes s'y sont intéressés. Les uns soutiennent qu'il

¹⁸ Code civil du Québec, article 1, en date du 2 avril 2013.

¹⁹ Code de la santé publique, article 1111-4.

existe bien des dilemmes, les autres non²⁰. Certains auteurs distinguent les dilemmes insolubles des solubles. Dans le premier cas qui serait le seul véritable dilemme, aucune des exigences en conflit ne s'impose de manière absolue, il faudra faire un choix en faveur de l'une des options et laisser tomber l'autre. Dans le second cas, le terme dilemme prend un sens large, la situation est difficile, mais la solution n'est pas insurmontable. Dans le conflit des éthiques en soins palliatifs, sommes-nous dans le soluble ou l'insoluble²¹?

Le dilemme soluble correspond, par exemple, au désaccord à l'intérieur d'une équipe à propos de la poursuite ou de l'arrêt d'un traitement qui maintient un malade en fin de vie. Bien sûr, il y a des valeurs morales en jeu, acharnement thérapeutique, traitements inappropriés, respect de la volonté du patient ou des proches. Si le conflit est d'ordre éthique, une meilleure compréhension de la situation, une écoute plus attentive de la famille, un dialogue plus approfondi sur les motifs des différents membres de l'équipe conduit habituellement à apaiser les tensions et à résoudre ce qui apparaissait comme un dilemme. La résolution est facilitée du fait qu'habituellement un accord existe sur les valeurs en jeu, la difficulté consistant à les appliquer à la situation particulière.

Dans certaines situations de soins palliatifs, le dilemme se révèle insoluble. Ainsi en est-il lorsqu'un soignant pratiquant les soins palliatifs dans l'esprit de Cecily Saunders se fait demander par un malade d'accélérer sa fin de vie parce qu'il n'en peut plus de mourir. Les partenaires auront beau discuter ensemble et, malgré des propositions

²⁰ Tappolet, Christine. «Dilemmes moraux», dans Monique, Canto-Sperber, dir., *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, PUF, 1997, p. 418.

²¹ Bélanger, Marco, *Devoir et pouvoir: Existe-t-il des dilemmes moraux insolubles?*, thèse, Université de Montréal, 2009, P. 9-11 <<http://search.proquest.com/docview/230879247/abstract?accountid=12543>> récupéré le 22 septembre 2011.

de modalités intermédiaires, le conflit est à ce point radical que les parties demeureront sur leur position. Les éthiques sont ici en conflit. Que faire?

Je ne crois pas que, sur certains points fondamentaux, ces éthiques puissent parvenir à s'entendre. En effet, les uns voient l'humanité de l'être humain comme mouvement de la vie en relation jusqu'à la fin. Notre responsabilité est de favoriser cette dynamique jusqu'au bout. D'autres voient la réalisation de l'être humain dans son autonomie, dans sa capacité de choisir de vivre. Qui sommes-nous pour nous opposer à cette autodétermination? Pour d'autres enfin, on ne sait plus ce que veut dire vieillir et comment le phénomène pourrait avoir du sens, lorsqu'il n'est plus possible de la retarder. C'est l'euthanasie morale et sociale des vieux.

Ce conflit des éthiques est dans la même ligne que ces autres conflits qui sont ceux des sociétés modernes, comme l'avortement et le mariage pour les personnes de même sexe. Dans tous ces cas, ces droits si combattus par les uns ont été reconnus aux autres. Il me paraît clair que, sauf exception, le droit de l'individu d'accélérer sa fin de vie aura droit de cité. Le fondement de ce droit est au cœur même de la culture contemporaine, l'autodétermination laissant ainsi libre cours à la diversité des expressions culturelles.

Avant de reconnaître cette possibilité dans les politiques publiques, il me semble cependant qu'il y a des travaux préalables à réaliser concernant :

1. Les conditions du mourir

- a. Les pratiques des soins palliatifs dans le cas des personnes âgées.

Comment sont-elles impliquées dans leurs soins?

- b. Les manières dont nous avons développé les soins palliatifs au Québec. Quelle volonté y a-t-il ? Quelle priorité leur accorde-t-on? Quelle est la conception de ces soins? Quelle place accorde-t-on aux aspects globaux de ces soins? Qu'est-ce qui manque dans la manière de faire?
2. L'accompagnement des personnes gravement malades avant la phase «palliative»
- a. À l'origine, les soins palliatifs s'intéressaient aux personnes souffrant de cancer et qui, au moment où des traitements actifs n'étaient plus indiqués étaient abandonnées, comme les travaux de Kübler-Ross l'ont bien montré en leur temps. Plus tard, non toujours sans difficultés, les personnes souffrant de sida ont eu accès à ce type de soins. Aujourd'hui, l'accompagnement de ces malades au cours même de leur traitement est devenu une pratique reconnue et valorisée dans beaucoup de milieux. Qu'en est-il cependant de tous ces malades atteints de maladies dégénératives et qui sont souvent celles qui militent fortement pour le recours à l'euthanasie et à l'aide médicale au suicide?
 - b. La même remarque vaut ici pour les personnes âgées qui, à mesure qu'elles vieillissent, vivent des pertes de plus en plus lourdes? Que fait-on pour valoriser leur sens de la responsabilité ?
3. Nous avons besoin de ce type de questionnement libre, dégagé des pressions militantes, pour discerner les meilleures voies à prendre

- a. Des connaissances acquises, nous pourrions mieux réfléchir aux différents types de soins palliatifs dont nous avons besoin pour répondre à la diversité des situations de fin de vie.
- b. Ces démarches d'analyse favoriseront aussi une plus riche délibération citoyenne sur les meilleures voies à mettre en œuvre pour, d'une part, valoriser le courant des soins palliatifs imaginé par Cecily Saunders et, d'autre part, répondre de la façon la plus appropriée à l'exigence de l'autonomie de décision.

Ce type d'analyse me paraît d'autant plus important qu'au-delà des conflits éthiques qui sont les nôtres, nous avons perdu de vue le rêve qui nous habitait lorsque, dans les années 1960-1970, nous avons initié la réflexion sur la mort et le mourir. À l'époque, nous rêvions de démedicaliser la mort. Tout un mouvement est alors né, allant au-delà des soins palliatifs, pour humaniser la mort. Dans cette période des années 1970, nous rêvions d'une mort naturelle, ce que les anglo-saxons appelaient *The Good Death*. Cette démedicalisation était le slogan de ces années. Je remarque qu'aujourd'hui, la médecine n'a jamais été aussi présente dans la mort, correspondant sans doute à cette dynamique de tout medicaliser. Et même cette liberté de mourir, à la manière hollandaise et belge, est particulièrement medicalisée, non plus un médecin, mais plusieurs médecins. Dans le cas des vieux mourants en CHSLD, le seul acteur des soins palliatifs est le médecin décidant de donner les médicaments pour calmer la douleur. Et tout au cours de la démarche québécoise concernant le mourir dans la dignité, assurer le mourir est toujours une tâche médicale. L'aide médicale au suicide a même été mise de côté, alors qu'elle pourrait être la meilleure formule pour assurer l'autodétermination de l'individu.

Observer nos modes de mourir et en faire l'analyse pourrait nous aider à favoriser le dialogue critique sur nos conflits éthiques à propos de la mort dans nos milieux.