

**(Bado, A., *Essai sur le deuil et la narration à partir du malade en phase terminale. Repères anthropologiques et philosophiques pour l'accompagnement des personnes en fin de vie et en deuil*, Editions Complicités, 2022, 344 paginas).**

## Chapitre 5 : Repères éthiques et bioéthiques pour l'accompagnement de la fin de la vie

On parle aujourd'hui de plus en plus du « long mourir », de la « construction » de la fin de la vie, ou encore de la « médicalisation » de la mort. Ces expressions, loin d'être de simples élaborations intellectuelles et sociologiques, apparaissent de véritables unités de mesure de la valeur qu'on accorde à l'existence humaine.

Depuis quelques années, on assiste à un développement exponentiel de la médecine et de la technologie biomédicales, permettant la guérison et l'élimination de certaines maladies. Malgré ces prouesses de la biomédecine, on se rend compte que d'autres pathologies résistent à leur traitement, imposant du même coup des limites à la raison. D'où l'épineuse question de savoir ce qu'il faudrait faire quand la médecine avoue son impuissance à guérir certaines maladies. Font alors surface les enjeux de la prise en charge des souffrances réfractaires, du maintien de la qualité de vie et de l'éthique dans l'accompagnement de la fin de vie jusqu'à son terme.

Dans les lignes qui suivent, nous nous interrogerons d'abord sur la problématique de la prise en charge de la fin de vie (5.1), puis sur les mécanismes psychosociaux et éthiques, mis en œuvre pour son accompagnement (5.2).

### 5.1. Prendre en charge la problématique de la fin de la vie

Généralement, quand la médecine « curative » est confrontée à ses limites, dans des situations de maladies graves, les solutions alternatives demeurent la prise en charge des douleurs et des inconforts, ce qui se fait à travers les soins palliatifs et alternatifs. Qu'entend-on par douleurs et souffrances (5.1.1.) et à quoi les soins palliatifs se réfèrent-ils (5.1.2.) ?

### 5.1.1. Douleur et souffrance en situation de fin de vie

Avant d'être une conséquence directe de la maladie, la souffrance constitue tout d'abord un phénomène inhérent à la condition humaine. Nous souffrons parce que nous sommes tout simplement des êtres humains, dotés de conscience, nous permettant de penser les événements désagréables, qui surviennent dans notre existence. La conscience est donc la première cause de la souffrance chez l'être humain.

Outre le rapport entre conscience et conscience de la souffrance, on peut ajouter les sensations, les perceptions et les jugements, qui nous permettent d'évaluer son degré d'intensité. Mais, qu'entendons-nous, au juste, par souffrance ? Sans aller au laboratoire pour parler de sensation ou de perception, on peut faire l'expérience de la souffrance à travers des situations de misère, de manque, de malaise, d'angoisse, de frustration, de menace, etc.

On souffre, par exemple, quand on est dans une situation de pauvreté extrême, caractérisée par une indigence de ressources économiques pour sa subsistance. Du même coup, on est menacé par une désintégration de sa vie, et on peut être affecté par divers types de frustrations. Dans cette ligne de description, il apparaît difficile d'avoir une définition toute faite de la souffrance.

Il résulte donc préférable de penser à l'individu souffrant, en se référant aux événements qui constituent les causes potentielles de la souffrance. Je pense précisément aux situations de cataclysmes, comme les tremblements de terre, les inondations, les famines, les épidémies, les guerres, les accidents, etc. On sait, par ailleurs, que ces catastrophes ne constituent en elles-mêmes des causes de la souffrance que pour les rescapés qui les ont vécues, et en restent affectés, soit par la perte de leurs biens matériels, soit par les menaces et les risques encourus.

Nous avons affaire d'une part, à une souffrance physique, qui s'exprime par la douleur, et d'autre part, une souffrance morale, psychique et spirituelle, qu'on peut qualifier d'existentielle. Ces deux types de souffrances étant souvent imbriqués l'un dans l'autre, on parle alors de « douleur totale » ou « douleur globale ».

Selon David Le Breton, « *La douleur totale* marque le moment où l'individu n'est plus relié au monde que par l'éclat de sa seule douleur ; ses sensations ou ses sentiments

sont submergés par une souffrance qui l'enveloppe sans rien laisser en friche »<sup>1</sup>. Le sujet est englouti tout entier dans son corps, dans son âme et dans son esprit à tel enseigne qu'il lui manque des mots pour décrire son état d'âme.

La souffrance est un phénomène plus ample, impliquant la *douleur*, comme l'une de ses composantes ou causes potentielles. Par exemple, on ne souffre pas nécessairement quand on éprouve de la douleur, tout comme on n'éprouve pas forcément de la douleur quand on souffre. Il ne s'agit pas ici d'un simple jeu de mots, mais une façon de marquer une certaine différence dans la compréhension des concepts de souffrance et de douleur.

Selon Ramon Bayes, *les malades qui éprouvent de la douleur déclarent fréquemment qu'elles souffrent uniquement dans quelques cas précis, notamment lorsque son origine est méconnue, ou quand ils ont l'impression qu'on ne peut pas la soulager. La douleur se transforme également en souffrance quand on y perçoit un sens funeste, avec une sensation de menace à l'intégrité de sa vie. En d'autres termes, elle est perçue comme telle quand le malade craint sa prolongation, sa réapparition, ou son intensification dans le futur, sans possibilité de contrôle*<sup>2</sup>.

Dans la situation des malades en phase terminale, il est évident que la douleur est effective et totale, car, même si on sait que son origine vient du mal dont on est atteint, la sensation de menace à l'intégrité de sa vie fait qu'elle acquiert un sens funeste. On n'est pas sûr non plus de pouvoir la soulager. On *manque d'espoir parce qu'on sait que le mal dont on souffre n'aura pas de solution, ni de fin, si ce n'est la mort*<sup>3</sup>. C'est pourquoi on peut dire que, face à la mort, l'être humain est à la fois confronté à la douleur et à la souffrance, sans aucune distinction.

Au sens psychosomatique, la douleur se comprend comme « une sensation désagréable et une expérience émotionnelle »<sup>4</sup>. Clive Lewis explique cet état de fait, en distinguant dans la douleur deux sens : d'une part, il s'agit d'un genre spécial de sensation transmise par des fibres nerveuses au patient, et d'autre part elle fait référence à toute expérience physique ou mentale, désagréable pour celui qui souffre. Dans ce dernier cas, la douleur se convertit en synonyme de souffrance, d'angoisse, de tribulation, d'adversité

---

<sup>1</sup> D. LE BRETON, *Anthropologie de la douleur*, Métailié, Paris, 2012, p. 32.

<sup>2</sup> R. BAYES, *Psicología del sufrimiento y de la muerte*, Op. Cit., p. 59.

<sup>3</sup> A. CORNAGO SANCHES, *El paciente terminal y sus vivencias*, Salterae, Santander, 2007, p. 22.

<sup>4</sup> H. MERSKEY et al., *Classification of chronic pain*, IASP Presse, Seattle, 1994, p. 210.

ou d'affliction<sup>5</sup>. C'est à partir de ces différentes approches que je me permets d'utiliser, de façon interchangeable, les termes « souffrance » et « douleur », vu que la situation de maladie terminale, de fin de vie, ou de deuil implique *ipso facto*, l'une ou l'autre de leurs dimensions.

Pour ce qui concerne les douleurs aiguës, par exemple celles induites par une brûlure, une morsure, une déchirure, ou un mal de tête, elles apparaissent le plus souvent comme des mécanismes d'alarme, qui avertissent l'organisme humain d'un danger à son encontre. Dans ce sens, la douleur permet à l'individu affecté de se défendre et de se protéger.

Mais, quand la douleur se convertit elle-même en une maladie, elle devient un agent perturbateur, susceptible de menacer non seulement le patient, mais aussi sa famille et ses proches, avec des conséquences psychoaffectives et sociales importantes. L'individu éprouvé voit ses illusions vitales s'amenuiser, sa personnalité désintégrée, son esprit tourmenté, ce qui peut le conduire au recroquevillement, au repli sur soi-même et à l'isolement social<sup>6</sup>.

En pareille circonstance, la souffrance est censurée et refusée, comme inutile, plus encore, combattue comme un mal qu'on doit toujours éviter à tout prix. Lorsqu'il n'est pas possible de l'éliminer totalement, et que la perspective du bien-être du patient se réduit, alors il semble que la vie a perdu tout son sens, d'où la tentation de revendiquer le droit de sa suppression. Cet état de fait est encore aggravé par un contexte socioculturel qui, souvent rend difficile la possibilité d'affronter et de supporter la souffrance.

Sans doute, certaines douleurs pourraient être calmées par des produits pharmaceutiques, mais d'autres variantes comme l'angoisse, la dépendance, ou le désespoir, demeurent parfois sans solution efficace. En situation de fin de vie, les signes patents de la douleur consisteront dans la somme des déclarations d'inconfort faites par le patient sur son état, et des évaluations techniques faites par les soignants.

Chez certains patients, la souffrance peut être continue et sans répit. Léon Tolstoï, en parlant des derniers jours d'Ivan Ilitch, illustre assez bien cet état de fait :

« Que ce fut le soir, le matin, que ce fut dimanche ou vendredi, c'était toujours la même chose pour Ivan Illich : toujours cette douleur sourde qui ne lâche

---

<sup>5</sup> C. S. LEWIS, *El problema del dolor*, Rialp, Madrid, 2004, p. 94.

<sup>6</sup> D. LE BRETON, *Anthropologie de la douleur*, *Op. Cit.*, p. 31.

pas un instant, toujours la sensation de sa vie qui fuit irrésistiblement, mais n'est pas encore complètement épuisée, toujours cette mort terrible, détestable qui se rapproche, l'unique réalité, et toujours le même mensonge... »<sup>7</sup>.

A l'article de la mort, la douleur est parfois si atroce et violente qu'on manque de paroles pour la décrire. Elle devient incommunicable et indicible par des mots ordinaires<sup>8</sup>. En pareille situation, il ne s'agit plus seulement de compter sur les déclarations du patient, pour reconnaître sa souffrance, mais de développer ses propres intuitions et sens, en sachant observer, lire et déchiffrer les nombreux signes en jeu.

On observe particulièrement les indices d'inconfort sur le visage du patient, son épuisement, sa détresse, son humeur, etc. Les pleurs et les crispations sont, par exemple, des signes d'appel à l'aide, au secours et à la consolation. Selon Michaël Foessel, « Le plus souvent, cette adresse n'a rien de volontaire : à moins d'être feintes, les larmes échappent à la maîtrise. Le besoin de consolation est plutôt lié à la condition de l'homme en tant qu'il est un être visible »<sup>9</sup>.

Mais il arrive aussi des moments où les signes deviennent quasi inexistantes, ce que Michaël explique en ces termes : « les douleurs extrêmes, celles qui annoncent la mort, se caractérisent par un arrêt dans l'émission de signes. Un corps pétrifié auquel même le cri ou les larmes sont interdits se trouve sur le point d'être abandonné par l'âme »<sup>10</sup>.

Dans l'approche de la douleur, on ne se saurait faire abstraction de son interconnexion avec l'environnement socioculturel de chaque individu, en y établissant un rapport de cause à effet, de signifié à signifiant. Ce travail de *signification* requiert une compétence interdisciplinaire, impliquant divers acteurs selon les traditions culturelles.

Outres les acteurs de la médecine conventionnelle, on peut penser aux responsables religieux ou coutumiers, aux guérisseurs traditionnels, aux leveurs de sort, aux chamans, etc. La tâche de ces derniers consiste non seulement à supprimer la douleur, mais également à rétablir la continuité de sa relation avec l'environnement, la société, et à restaurer la capacité de l'acteur d'être autonome dans ses faits et gestes<sup>11</sup>. Ici

---

<sup>7</sup> L. TOLSTOI, *La sonate à Kreutzer suivi de La mort d'Ivan Ilitch*, Op. Cit., p. 230.

<sup>8</sup> D. LE BRETON, *Anthropologie de la douleur*, Op. Cit., p. 39.

<sup>9</sup> M. FOESSEL, *Le temps de la consolation*, p. 108.

<sup>10</sup> *Ibid.*

<sup>11</sup> D. LE BRETON, *Anthropologie de la douleur*, Op. Cit., p. 60.

apparaissent les composantes morales, spirituelles et théologiques de la souffrance, en rapport avec les notions de mal, de faute et de péché.

Dans les traditions africaines, par exemple, la souffrance quelle que soit sa nature, ne peut être considérée comme quelque chose de naturel. On pense qu'elle est toujours provoquée par quelque chose. C'est pourquoi les circonstances de maladie, de cataclysme ou de mort, seront toujours analysées sous le prisme de la fatalité, du malheur, ou du mauvais sort, qu'on cherchera à conjurer.

En ce qui concerne précisément le cas de la maladie, elle se décrit comme une faiblesse ou une diminution vitale de l'individu. Lorsqu'elle s'aggrave, la tendance est d'aller consulter des guérisseurs traditionnels habilités à discerner ses causes. Selon Blaise Bayili, ces personnes sont dotées de « facultés paranormales »<sup>12</sup>, et disposent des dons de voyance. Elles apparaissent comme des intermédiaires incontournables entre le visible et l'invisible, d'où leur capacité à détecter la cause de la souffrance, et à y apporter éventuellement des remèdes.

Meinrad P. Hebga apporte également quelques éclairages sur la conception de la souffrance, la maladie et la mort, en contexte africain. Pour lui, il existerait des interférences entre le visible et l'invisible, le « monde du jour » et le « monde de la nuit ». En Occident, depuis l'émancipation de la science de la religion, la maladie et la santé relèveraient du domaine de la science fondée sur le rationnel, la causalité et le déterminisme, tandis que le monde religieux est qualifié de mystique, de superstitieux et d'irrationnel.

Pour lever cette contradiction, Hebga propose de reconsidérer les fondements mêmes de l'anthropologie occidentale, issue de la pensée philosophique grecque, qui oppose dans la personne, une composante *spirituelle* (âme) et une autre *matérielle* (le corps). Au lieu de ce dualisme, l'anthropologie africaine voit dans l'individu, non pas un corps et une âme, une matière et un esprit, mais un tout homogène, un « corps spirituel », un « corps animal » ou un « corps psychique ». C'est un être unitaire, avec trois à quatre instances, qui sont le corps lui-même, le souffle spirituel, l'ombre et l'esprit chez certains peuples<sup>13</sup>. C'est ce corps entier, c'est à dire cette totalité indivisible, qui doit être pris en

---

<sup>12</sup> B. BAYILI, *Religion, droit et pouvoir au Burkina Faso, les Lyeloe du Burkina Faso*, L'Harmattan, Paris, 1998, p. 264.

<sup>13</sup> M. P. HEBGA, « Santé et salut », *Christus, les Racines de la santé*, (Tome 30, n° 118, Avril 1983), pp 155-167.

compte quand on parle de la souffrance et de la douleur. Il s'agit de quelqu'un qui souffre, dans toute sa personnalité, et qui a besoin de soin, de soulagement, de consolation et de compassion.

### 5.1.2. *Fin de vie et soins palliatifs*

Quand on évoque la fin de la vie, il s'agit, sans doute et par euphémisme, de parler de la mort, avec son lot d'angoisse, d'incertitude, de douleur et de souffrance. En effet, lorsque le patient est confronté à l'incertitude sur son état de santé, cela peut l'empêcher de savoir quoi faire pour prévenir, ou pallier les éventuels dommages, qui pourraient en surgir. C'est pourquoi, il est important qu'il soit suffisamment informé de son diagnostic afin de pouvoir collaborer avec les soignants dans sa prise en charge.

En général, quand on se rend compte que les soins curatifs ne répondent plus efficacement au besoin d'éradication de la maladie, il apparaît normal de penser à d'autres moyens de substitution. C'est dans ce sens que se sont développées, en ces dernières années, des initiatives d'accompagnement des personnes qui se retrouveraient dans de telles situations. Au nombre de ces moyens, se trouvent les *soins palliatifs*, qui participent non seulement de la dynamique de soulagement de la douleur, mais aussi de la recherche de la qualité de vie pour le malade.

Les soins palliatifs se décrivent, en effet, comme étant « l'action médicale » intervenant dans les dernières périodes de la vie d'un patient, en combinant « techniques modernes » de prise en charge des symptômes et un « effort d'accompagnement », pour répondre à ses détresses morales et psychologiques. Selon Michel Castra, ces soins « occupent une place intermédiaire entre la phase de curabilité de la maladie et le moment du décès du patient »<sup>14</sup>.

Dans cette ligne de description, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) apporte quelques précisions, en soulignant qu'il s'agit de « *Soin total et actif des patients dont la maladie ne répond plus à un traitement curatif. Le contrôle de la douleur, des autres symptômes et des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, acquiert une*

---

<sup>14</sup> M. CASTRA, *Bien mourir, sociologie des soins palliatifs*, Presses universitaires de France, Paris, 2003, p. 3.

*importance primordiale. L'objectif est d'atteindre la qualité maximum de vie possible pour les patients et leurs familles »<sup>15</sup>.*

Dès lors, le but des soins palliatifs, loin de se cantonner seulement au soulagement de la douleur, va s'ouvrir à un domaine plus vaste, englobant « une nouvelle conception de « bien mourir », marquée à la fois par le projet de « resocialiser » la mort, et par la volonté affirmée de prendre en charge et d'accompagner, au plus près, l'expérience individuelle et intime de la fin de vie »<sup>16</sup>. Au centre de cette nouvelle discipline médicale, se trouve le *relationnel* avec la présence d'*acteurs* sociaux, comme les professionnels de la santé, les bénévoles, les proches et les aidants-naturels du malade, etc.

Les soins palliatifs constituent aussi « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile qui visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* »<sup>17</sup>. Leur objectif principal est de chercher à préserver la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie grave et potentiellement mortelle, en s'appuyant sur un « prendre soin » basé sur des compétences, un corpus de savoirs et d'expérience, mais aussi ouvert à la singularité de l'histoire de la personne, considérant celle-ci comme un vivant, et potentiellement désirant jusqu'au bout de sa vie<sup>18</sup>.

Une autre description plus exhaustive serait la suivante :

« Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent des personnes de tous âges, atteintes d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du sida ou de toute autre pathologie liée à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies. » « Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers ces personnes et leur entourage »<sup>19</sup>.

---

<sup>15</sup> M. VELASCO, «Cáncer: cuidado y manejo paliativo», in *REV.MED.CLIN. CONDES*- 2013; 24 (4), pp. 668-676.

<sup>16</sup> M. CASTRA, *Bien mourir, sociologie des soins palliatifs*, *Op. Cit.*, p. 5.

<sup>17</sup> Je me réfère ici au texte de la Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, adoptée par l'Assemblée nationale et le Sénat français.

<sup>18</sup> G. HIRSCH, « Accompagner la fin de vie & principaux repères des soins palliatifs », *Études sur la mort* 2010/2 (n° 138), p. 133-144.

<sup>19</sup> D. D'HÉROUVILLE, « Soins palliatifs et évolution socio-médicale », dans *Manuel de soins palliatifs*, *Op. Cit.*, p. 56.

Partant de toutes ces approches, ce qui ressort principalement c'est la recherche du *confort*, du *bien-être* et la *qualité* de vie du patient, ainsi que de ses proches. Cependant, la question qui se pose est de savoir comment évaluer et comment savoir qu'on a atteint le maximum de confort, ou de qualité de vie, d'autant plus que ces notions apparaissent essentiellement des constructions subjectives et individuelles. *Dispose-t-on d'instruments nécessaires pour mesurer et évaluer le confort et la sérénité d'un patient devant la mort ? Jusqu'à quel point les unités de soins palliatifs sont-elles capables d'obtenir ou d'améliorer le confort des patients ?*<sup>20</sup>

Par rapport aux notions de confort, de qualité de vie, de bien-être, ou de dignité du malade mourant, on peut simplement comprendre qu'il s'agit de mettre les moyens nécessaires pour son accompagnement afin qu'il ne soit pas abandonné à son triste sort et dans la solitude. On sait, par exemple, que la perte de la qualité de vie se produit chez un patient quand il a le sentiment d'être abandonné, sans aucun moyen pour se défendre, ni pour contrôler son état de santé, ce qui engendre, en lui, désespoir et perte de sens. On se demande à quoi sert encore sa vie, vu la situation dégradante dans laquelle on se trouve.

Le travail de confort va consister à rendre visible *l'activité palliative*, et à symboliser sa raison d'être. Il ne s'agit plus de dispenser au patient, des soins sophistiqués, mais d'améliorer la *sup-portabilité* de la situation d'inconfort, en calmant ses douleurs, et en allégeant sa souffrance. On parle aussi de *mieux-être*, ce qui constitue une manière de permettre au mourant de se restaurer, de reprendre quelques forces, tout en évitant des attitudes de repli sur soi.

Pour Michel Castra, les soins palliatifs essaient de donner une *réponse symbolique* aux dégâts causés par la maladie au corps, et que la médecine ordinaire ne peut éliminer. Son action consiste dans le *nursing*, c'est-à-dire le *care* (prendre soin) plutôt que le *cure* (soins de réparation). On assiste ainsi à une certaine rupture entre ces deux types de soins, pour faire place aux « soins traditionnels d'entretien du corps rongé par la maladie »<sup>21</sup>.

Dans cette dynamique, quand bien même la palliation de la souffrance ne supposerait pas nécessairement l'élimination totale des malaises, elle impliquera néanmoins de la part du patient, la perception de quelques moyens pour continuer sa lutte contre la maladie. Parmi ces moyens, il y a précisément la sensation du malade d'être

---

<sup>20</sup> R. BAYES, *Psicología del sufrimiento y de la muerte*, Op. Cit., pp. 118-119

<sup>21</sup> M. CASTRA, *Bien mourir, sociologie des soins palliatifs*, Op. Cit., p. 166.

entouré et accompagné, avec l'assurance du personnel soignant, pour alléger ses souffrances.

Pour atteindre ces objectifs, on a besoin d'équipes, de structures spécialisées et interdisciplinaires, composées de divers agents : professionnels de santé, bénévoles, psychologues, assistants spirituels, etc. Chacun de ces acteurs constitue un maillon important pour que le patient se sente accompagné dans un environnement sain et dépouillé de toute menace évitable. Si on ne peut mesurer ni évaluer le degré d'atteinte du confort et de qualité de vie pour le mourant, au moins on aurait eu à lui donner des opportunités pour s'exprimer et réclamer ce qu'il lui faudrait pour assouvir ses désirs immédiats.

Ce faisant, des lieux adéquats doivent être préparés et adaptés pour accueillir ces types de patients. On peut les aménager dans les hôpitaux ordinaires, les centres d'oncologie, à domicile, dans des unités de soins palliatifs spécialisés. L'admission d'un patient dans ces centres devrait se faire de façon consensuelle et coordonnée entre lui, ses proches et les médecins.

On devrait aussi tenir compte, au préalable, de l'impossibilité de sa curabilité sur le plan médical, avec une évaluation exhaustive des difficultés psychologiques et morales relatives à sa situation, ce qui exige un travail minutieux d'écoute et de discernement. En pareille circonstance, il s'agit pour le patient, de passer d'un statut de malade curable à non-curable ; c'est comme si on signait, en quelque sorte, son *destin de mort programmé*, ce qui n'est pas non plus exempt d'angoisse et de souffrance.

Cependant, l'important ici résidera dans la manière de transmettre l'information à la personne malade. Il s'agit de savoir la préparer à ses ultimes moments, ce qui constituera un mode de construction de la fin de vie et de la mort socialisée. L'entrée en soins palliatifs déclenche, du même coup, le deuil du patient, et cela de façon active. Ce serait la seconde étape de son deuil, après celle de l'annonce du diagnostic de sa maladie. Le présent « deuil d'internement » pour soins palliatifs, se réfère non seulement à l'ébranlement de toutes les illusions et projets de long terme pour le patient, mais aussi au fait qu'il doit préparer à court terme sa mort prochaine.

Dans la pratique, les soins palliatifs contemplent principalement la prise en charge des symptômes d'inconfort, comme les situations de nausées, de vomissements, de confusion mentale, d'angoisse, d'anxiété, de dépression, etc. Il s'agit de tranquilliser le

patient, de lui donner l'assurance de la compagnie, de la solidarité humaine, de la tendresse, de l'affection. C'est le lieu où le malade devrait se sentir exempt de toute contrainte d'ordre médical, ou social, si ce n'est de répondre à ses désirs et besoins.

Il pourra, par exemple, se coucher et se réveiller à l'heure qu'il voudra ; il pourra également demander à manger comme il voudra, sans censure. C'est le « grand moment » pour lui de réaliser, dans la mesure du possible, ce qui lui conférerait le plus grand bien-être possible. Cet idéal est-il atteignable ? peut-on se demander. Il n'y a pas de doute à ce propos, car il existe déjà des centres spécialisés, et qui mettent tout en œuvre pour le confort du malade en phase terminale.

Ce qu'il faudrait encourager ici, c'est la multiplication de ces centres, et leur équipement en personnel compétent et préparé, pour l'accompagnement de ces types de malades. Quand on parle de *compétence* et de *préparation*, il ne s'agit pas seulement de formation professionnelle et technique, mais aussi de compétence émotionnelle, relationnelle et spirituelle.

Les unités de soins palliatifs apparaissent, somme toute, une trouvaille idéale, dans le but de créer une certaine solidarité entre les mourants, encore vivants et le reste de la société humaine. On veut par-là les préparer à une « bonne mort », à une « mort douce », ou à une « mort digne ». Toutefois, on ne peut manquer de se demander, en même temps, si cet objectif est atteignable. Car, l'enjeu par rapport à la mort, ce n'est pas seulement un problème d'accompagnement, mais aussi un refus et un rejet catégoriques de la mort elle-même.

Dès lors, si on ne peut nier la noblesse de l'idée des soins palliatifs, on peut, tout de même, douter de leur « acceptabilité » par tout le monde. En effet, on constate que dans presque tous les hôpitaux, il existe des « pavillons » dédiés aux différents types de spécialités médicales, mais on ne réserve pas encore de « départements » spécifiques pour les personnes ayant besoin de soins palliatifs, ou se préparant à leur mort.

En d'autres termes, on hésite encore à dédier un espace d'accompagnement à ceux qui se trouveraient dans le moment de transit vers la mort. La perspective des soins palliatifs étant que le malade abandonne l'idée même de soins curatifs (chimiothérapie, radiothérapie, intervention chirurgicale...) pour recevoir seulement des soins de confort et de soulagements des symptômes douloureux, il est quelquefois difficile de s'y conformer.

Ces résistances, semble-il, ne relèvent pas seulement du patient, mais surtout des médecins, qui vouent encore un culte à outrance à la science médicale, en pensant qu'elle peut vaincre même la mort. C'est dans ce sens que, même dans une situation avec des probabilités nulles de récupération, ou de guérison, on essaiera toujours de poursuivre les soins curatifs jusqu'à ce que mort s'en suive.

D'autre part, on peut se demander si les unités de soins palliatifs telles que conçues, ne sont pas aussi une manière de « techniciser » et de « médicaliser » la fin de vie, en créant des types de mouvoirs, dont la conséquence pratique serait l'agonie prolongée des mourants. On ne saurait non plus ignorer qu'elles peuvent faire l'objet de crainte et d'angoisse pour les malades et leurs proches, car ceux qui y seraient admis, se verront comme des condamnés à mort dans un futur proche.

Autres critiques qu'on peut formuler à l'endroit des unités de soins palliatifs, c'est de les percevoir, comme une façon de prolonger et d'anticiper d'une manière précoce le deuil des malades, de leurs proches et même des professionnels. Étant donné que tout le monde sait que le patient est dans une situation critique de non-récupération, le travail de « confort » sera vu de quelque manière comme un travail de deuil.

Les soins prodigués seront perçus sous forme de « routine », ou de « rituel », pour complaire au patient et à ses proches. On peut se demander si ces soins - bien qu'ils soient de confort ou symptomatiques - ne contribuent pas à prolonger de façon inutile la vie du mourant, en prolongeant du même coup son agonie.

D'autres cas similaires sont les malades internés en soins intensifs, ou en réanimation. Ces malades sont généralement en coma, ou presque. La particularité de ces lieux de soins est due à l'avancée de la médecine moderne hautement technisée, ce qui ne laisse aucune place à la possibilité de la mort naturelle. On n'y meurt seulement que par accident, ou quand les proches de concert avec les professionnels de santé décident d'arrêter l'appareillage technologique.

C'est le lieu également où la technologie et l'efficacité médicales prédominent sur la relation personnelle et la qualité humaine propres de la « médecine traditionnelle ». On y distingue une technification élevée, un milieu étrange, une profusion de câbles et d'appareils connectés au patient, une restriction d'horaires de visites, etc.<sup>22</sup>

---

<sup>22</sup> R. BAYES, *Psicología del sufrimiento y del sufrimiento*, Op. Cit., p. 145.

Ces malades sont parfois abandonnés à eux-mêmes, dans la solitude et l'indifférence, et constituent objet de manipulation à outrance dans les mains des professionnels. Le protagonisme est laissé aux familles quand le malade est dans une situation d'inconscience et d'incapacité de décider de quoi que ce soit. La situation de deuil est patente, car on se trouve dans l'attente de la mort comme *fin* probable de l'individu malade. On tente de lutter contre la mort avec tous les moyens médicaux que la technologie met à disposition.

Vu les moyens « extraordinaires » déployés, on peut avoir l'impression de contrôler la mort et de disposer d'elle à volonté. Or, ce contrôle reste toujours dans l'ordre des impressions, consacrant seulement la *magnificence* et le *culte* du génie de la science médicale. On reste sidéré en percevant les patients attachés à leur lit, des tubes à la bouche comme moyens de respiration, pieds et mains liés...

On se demande si on a toujours affaire à des êtres humains vivants ; d'où la question de savoir s'il vaut vraiment la peine d'y passer. Selon Ramon Bayes, « *les unités de soins intensifs sont, probablement, le meilleur endroit – peut-être l'unique – pour sauver la vie. Mais, sans doute, elles ne sont pas le meilleur lieu pour mourir, ... encore moins pour mourir en paix* »<sup>23</sup>.

La question qui surgit à propos des soins intensifs et de réanimation, lorsque les patients ne peuvent *survivre* qu'à l'aide d'appareils biotechnologiques, est celle de savoir qui décide de leur interruption. Surtout, lorsqu'on ne dispose pas d'un avis écrit, ou manifesté au préalable par le patient, la tendance est de s'engager dans des débats éthiques, moraux et juridiques sans fin.

Vu que la culture médicale, de nos jours, ne tolère pas la mort, et privilégie l'application, même de façon inadéquate, des technologies, qui maintiennent la vie, il est clair que celui qui veut une « bonne mort », au sens traditionnel du terme, doit abandonner l'hôpital, ou les salles de soins intensifs. L'idéal serait de regagner le domicile familial, ou des centres plus spécialisés, et qui ont vocation à accueillir les mourants, pour les préparer dans leurs derniers moments.

Toutefois, ne peut-on pas *reformer* le milieu hospitalier pour qu'il soit non seulement un milieu destiné à sauver, à préserver et à prolonger la vie, mais aussi un lieu

---

<sup>23</sup> *Ibid.*, p. 149.

où il y a la probabilité que les mourants obtiennent une bonne mort, c'est-à-dire une mort douce et apaisée ?<sup>24</sup> Cette ligne de pensée impliquerait un changement des paradigmes culturels et médicaux en vogue, de manière à pouvoir considérer la mort, non pas comme un accident de parcours, mais comme un phénomène naturel, et ne pas refuser son inévitabilité.

En fin de compte, soins palliatifs et soins intensifs participent tous d'un mode de construction moderne de la fin de vie et de la prise en charge des mourants. L'être humain, depuis toujours, a voulu avoir une mort, selon ses désirs, ses souhaits, ses vœux. A l'ère du progrès exponentiel des sciences médicales, au moins dans les pays plus industrialisés, on voudrait aussi que les technologies médicales puissent contribuer à cette quête de la « bonne mort ». Serait-elle impossible, une telle demande ?

Suivant la philosophie des soins palliatifs, on peut parler d'un véritable désir de construction de la fin de la vie, permettant à chaque individu d'être acteur de sa propre mort. Il ne s'agit pas ici d'ignorer, ou de feindre la réalité de la mort, mais d'accepter sa réalité « absurde » afin de la rendre vivable malgré tout. C'est dans ce sens qu'on essaie, chacun selon ses souhaits, de construire sa propre mort.

Sans donc considérer la « bonne mort » dans un sens *romantique et nostalgique*, comme on le concevait jadis, ou sous d'autres cieux, il y a lieu de la voir comme celle qui respecte la dignité et les droits du patient, inclus l'accompagnement de sa famille et de ses proches. Plus précisément, quand on parle de « bonne mort » on pense à celle sans souffrance, ni douleur.

On dit du défunt qu'il s'est *endormi* tranquillement sans souffrir, ce qui serait en accord, non seulement avec les désirs du patient et sa famille, mais aussi avec les normes cliniques, culturelles et éthiques en vigueur. Ainsi, une « mauvaise mort » serait celle, en revanche, caractérisée par une souffrance in-nécessaire, négligente des désirs et valeurs du patient ou de sa famille, et la sensation qu'on aurait transgressé certaines normes éthiques de la « bonne » conduite.

Mais accomplir toutes ces normes conventionnelles, équivaldrait-il vraiment à mourir en paix et à avoir une « bonne mort » ? En guise d'exemple, Ramon Bayes fait la comparaison suivante : « Si on s'intéresse à une rose, on peut l'identifier, la peser, la

---

<sup>24</sup> *Ibid.*, p. 151.

photographier, mesurer sa hauteur, (...). Mais, si nous voulons évaluer la beauté de la rose ou la sensation de paix d'une personne, qui est en train de mourir, nous ne disposons pas d'instruments appropriés pour atteindre pleinement cet objectif »<sup>25</sup>.

Bref, nous n'avons pas, pour le moment, d'instrument adéquat de mesure de la « bonne mort », mais, nous pouvons, tout de même, répondre au désir de *compassion* et d'*accompagnement* des patients en phase terminale. Il s'agit d'être présent à ses côtés, de tenir sa main, et de se montrer solidaire avec lui. Ainsi il se sentira réconforté, et nous aurons aussi accompli ce qui était à notre pouvoir pour l'accompagner jusqu'au bout.

## 5.2. Accompagnement psychosocial et éthique des mourants

Pour un accompagnement efficient des malades en phase terminale, il importe la prise en compte des recommandations d'Elisabeth Ross-Kübler (5.2.1), puis des apports de la bioéthique en matière de construction responsable de la fin de vie (5.2.2).

### 5.2.1. Recommandations d'Elisabeth Kübler-Ross

La mort est sans doute l'événement le plus sûr de l'existence humaine. C'est pourquoi il n'est pas de trop de mettre des moyens pour sa prise en charge. Mais a-t-elle besoin d'être prise en charge ? peut-on se demander. Certainement, en parlant de prise en charge, on perçoit immédiatement le coût, ou le prix, que cette prise en charge comporte, en termes de frais et de dépenses. Si mon propos ne va pas dans le sens de sa « valeur monétaire », il n'est pas non plus loin de là, car il s'agit précisément de se demander comment la société entière peut s'investir, pour permettre à tout malade mourant de passer ses derniers moments dans la paix et la sérénité.

Elisabeth Kübler-Ross fut une de ces figures « humanistes », qui s'est investie personnellement dans les milieux hospitaliers, auprès des personnes en fin de vie, et nous a laissé d'édifiants témoignages à ce propos. En relisant quelques-uns de ses ouvrages, mon intention est de mettre en lumière quelques-uns de ses conseils, pour la prise en charge des malades mourants.

---

<sup>25</sup> *Ibid.*, pp. 130 et 142.

Selon Elisabeth, la première difficulté dans l'accompagnement des mourants, c'est le refus et le manque d'intégration de la mort, comme une *possibilité réelle dans l'existence humaine*. Du point de vue psychanalytique, ce refus s'explique par le fait que notre « inconscient » n'envisage pas la mort, comme une réalité éventuelle, qui mettra un terme à notre vie ici-bas, et n'admet pas que notre existence terrestre ait une fin. La mort apparaît comme « un événement terrible, effrayant »<sup>26</sup>.

Ce que nous devrions changer, c'est notre manière d'envisager et d'aborder la mort et l'agonie, ainsi que les malades mortellement atteints. Bien souvent, on est dépourvu d'*instrument relationnel* pour aborder le mourant. On semble accorder plus d'importance aux questions intellectuelles sans *sensibilité humaine* pour venir en aide à celui qui souffre. D'où l'idée de « combiner l'enseignement des nouvelles acquisitions scientifiques et techniques et le respect des relations humaines » dans la formation des étudiants en médecine, en attribuant à chacune des parties, la même importance<sup>27</sup>.

En guise d'exemple, Elisabeth Kübler-Ross présente le cas de M. P., un malade de cinquante ans, hospitalisé pour une sclérose amyotrophique latérale à évolution rapide, avec complications bulbaires, et incapable de respirer, sans appareil respiratoire. Il ne peut se mouvoir ni communiquer. Sa femme souffre également de sclérose en plaques, et est paralysée de tous ses membres depuis trois ans.

Le malade désirait mourir, car il ne pouvait concevoir qu'ils soient tous les deux (sa femme et lui-même) paralysés à la maison sans aucun secours mutuel. Devant cette double tragédie, un jeune médecin pris d'angoisse, chercha coûte que coûte à sauver la vie de l'homme. Après avoir réussi tant bien que mal à remédier à ses complications, la question resta posée : « Et maintenant, que faire ? » L'homme pouvait vivre, mais seulement avec le respirateur et vingt-quatre heures de soins par jour. Valait-il vraiment la peine de prolonger la vie d'un tel malade ?

En arrivant auprès du malade, E. Kübler-Ross essaya de communiquer avec lui, à travers des signes, en le faisant participer aux soins. Par ce bref instant d'échange, le malade sourit et fit savoir qu'il n'avait pas peur de mourir, mais de vivre. Cet exemple montre dans quelles situations embarrassantes, on peut prolonger la vie, sans avoir les moyens nécessaires pour en prendre soin. D'où l'idée qu'en combinant nos efforts

---

<sup>26</sup> E. KÜBLER-ROSS, *Les derniers instants de la vie*, Labor et Fides, Genève, 1975, p. 13.

<sup>27</sup> *Ibid.*, pp. 19-20.

moraux et intellectuels, nous pouvons, peut-être, aider les malades « à mourir en essayant de les aider à vivre, plutôt qu'à végéter d'une manière aussi peu humaine »<sup>28</sup>.

Un autre problème qui se pose, c'est la manière de communiquer l'information médicale. Certes, le mode de communication est important, mais on ne devrait surtout pas ignorer que l'information du diagnostic est avant tout un acte humain, éthique, médical et légal. Pour Marcos Gomez, « *Qu'une personne, même un professionnel, doive communiquer à son semblable que sa fin est proche est, somme toute, un fait extrêmement humain et le médecin doit faire montre, plus que jamais, d'une authentique humanité. C'est le plus grand moment de l'acte médical, mais aussi un des plus difficiles* »<sup>29</sup>.

En général, on éprouve de la difficulté à communiquer la mauvaise nouvelle parce qu'on ne supporte pas soi-même l'information, surtout quand il s'agit de questions de fin de vie. Si un médecin a des difficultés à parler de la mort et du diagnostic d'un cancer avancé, c'est parce qu'il est lui-même en conflit intérieur avec le problème de la finitude. Au besoin, chacun devrait apprendre à penser à la mort, et à ce qui la précède pour mieux l'intégrer dans sa vie. Si nous ne le faisons pas, selon E. Kübler-Ross, « le diagnostic d'un cancer, dans notre famille, rappellera brutalement notre propre mortalité » ; d'où les conseils suivants :

« Si un médecin peut parler librement avec son malade du diagnostic d'une tumeur maligne sans y associer forcément l'idée d'une mort prochaine, il aura rendu au patient un grand service. Il doit en même temps laisser la porte ouverte à l'espoir, que ce soit par de nouveaux remèdes, de nouveaux traitements, l'éventualité de nouvelles techniques et de nouvelles découvertes. Le principal est de transmettre au malade la certitude que tout n'est pas perdu, qu'on ne l'abandonnera pas à cause de ce diagnostic ; que c'est une bataille qu'on mènera à deux ou à plusieurs, malade, médecin, famille, quel que soit le résultat »<sup>30</sup>.

Une autre difficulté à laquelle doit se confronter le médecin au moment de l'annonce d'un pronostic médical fatidique, c'est la traditionnelle question sur le temps qui reste à vivre. En effet, au lieu de chercher à préciser des jours ou des mois, il serait mieux d'expliquer au patient les possibilités que dispose la médecine en ce moment-ci pour son cas, en évoquant les résultats encourageants qui en ressortent.

Puisque personne ne peut déterminer avec exactitude, combien de temps il lui reste de vie, à un malade, même mourant, il est mieux de s'en abstenir. Selon E. Kübler-

---

<sup>28</sup> *Ibid.*, pp. 27-29.

<sup>29</sup> M. GOMEZ SANCHO, *Cómo dar las malas noticias en medicina*, Op. Cit., p. 31.

<sup>30</sup> E. KÜBLER-ROSS, *Les derniers instants de la vie*, Op. Cit., p. 37.

ross, c'est « la pire manière de se comporter devant un malade, si grave soit sa maladie », en lui assignant « un nombre précis de mois ou d'années de vie »<sup>31</sup>. « Un médecin compréhensif qui a du tact dira à son patient qu'il vaut mieux s'occuper de mettre ses affaires en ordre pendant qu'il en a le temps et la force, plutôt que d'attendre trop longtemps »<sup>32</sup>.

Mais, savoir communiquer un mauvais diagnostic, dépend-t-il vraiment de la personne du médecin ? Qu'entend-on par « manière acceptable » ? « Comment le médecin peut-t-il savoir qu'un malade désire être informé brièvement, qu'un autre aura besoin d'une longue explication scientifique, qu'un troisième voudra éviter à tout prix d'aborder le sujet ? Comment le savoir, si nous n'avons pas l'avantage de connaître assez bien notre patient avant d'être confronté à une telle décision ? »<sup>33</sup>

Selon E. Kübler-Ross, la réponse à ces questionnements dépend en grande partie de notre « propre attitude, de notre propre faculté d'affronter la maladie mortelle et la mort »<sup>34</sup>. Si la mort est un énorme problème dans notre propre vie, si elle « est envisagée comme un sujet affreux, horrible et tabou, nous ne pourrions jamais en parler calmement et utilement avec un malade »<sup>35</sup>.

Dans la situation précise du cancer, la tendance face au diagnostic, est celle qui consiste à toujours le considérer comme un mal sans espoir, ce qui aboutit à un sentiment de « à quoi bon, nous ne pouvons rien y faire ». On tombe dans une logique de fatalité, un fatalisme qui n'aidera pas le patient et son entourage, à y faire face de façon sereine.

Le malade pourrait se sentir isolé, avec l'impression que le médecin ne s'intéresse plus à lui, et il sombrera dans le désespoir. Il déclinera rapidement et tombera dans une dépression profonde dont il ne pourra sortir que si quelqu'un peut lui redonner de l'espoir.

Ces sentiments négatifs peuvent également affecter la famille et les proches du malade. Ils peuvent, eux-aussi, sombrer dans un engrenage de sentiments de tristesse, d'inutilité, de frustration et de désespoir, du fait qu'ils n'arrivent pas à apporter au malade, grand-chose, en termes de réconfort. La conséquence inévitable, dans ces situations tant

---

<sup>31</sup> *Ibid.*, p. 38.

<sup>32</sup> *Ibid.*

<sup>33</sup> *Ibid.*, p. 39.

<sup>34</sup> *Ibid.*

<sup>35</sup> *Ibid.*

pathétiques qu'amères, ne peut être que la prolongation douloureuse de l'agonie et du deuil des uns et des autres.

Pour E. Kübler-Ross, avant de porter l'information fatidique au patient et à son entourage, le médecin doit d'abord examiner sa propre attitude à l'égard du cancer et de la mort, et voir s'il est capable d'aborder ces graves problèmes sans angoisse exagérée. Il fera bien évidemment attention aux signes qui lui permettront de deviner que le patient a le désir, ou la capacité de regarder la réalité en face.

Cependant, qu'on communique, ou non, le diagnostic au malade, tôt ou tard, celui-ci le saura. Car, il est connu que, plus il y aura des gens de son entourage, à savoir son diagnostic, plus vite, il le saura lui aussi. Les malades, en effet, le perçoivent dans les changements d'attitudes de ceux qui l'entourent. On ne peut jouer la « comédie » pendant longtemps, à moins que lui-même ne soit complaisant pour ne rien savoir de son état.

La communication apparaît toujours comme un *art*, et chaque médecin doit s'y exercer. Il peut demander de l'aide à des personnes compétentes ou aux proches du malade, qui le connaissent bien, et sont disponibles pour l'accompagner quelle que soit l'issue de sa maladie. L'information devrait être simple, claire et concise, en laissant la possibilité et la latitude au patient de poser autant de questions pour sa propre gouverne.

Cette communication doit se faire dans l'intimité « d'une petite salle plutôt que dans les couloirs d'une clinique pleine de gens »<sup>36</sup>. En faisant abondamment place à *l'espoir et à l'espérance*, elle devrait prendre en compte un certain nombre de paramètres :

« Ne pas considérer un malade en phase terminal comme quelqu'un pour qui on ne peut plus rien faire, mais comme un individu qui met 'carte sur table' en raison de sa situation existentielle, comme quelqu'un qui veut se réconcilier avec lui-même avant la fin de sa vie, qui veut régler les affaires en suspens, y mettre de l'ordre et se réconcilier avec ceux qui lui sont proches. Il accepte avec reconnaissance toute aide lui facilitant les choses »<sup>37</sup>.

Notre aide sera efficace si nous savons examiner successivement les différentes phases que le malade traverse, afin de voir en quoi peuvent consister nos apports. La

---

<sup>36</sup> *Ibid.*, pp. 44-45.

<sup>37</sup> S. SCHAUP, *Elisabeth Kübler-Ross, toute une vie pour une belle mort*, Le courrier du livre, Paris, 1997, p. 25.

première étape que traversera un malade à qui on vient de diagnostiquer une maladie grave, par exemple, serait celle du « refus et d'isolement ».

C'est le moment de négation ou de déni, une sorte de *mécanisme de défense* qui ne serait pas forcément négatif. Il fonctionnerait comme un « amortisseur après le choc de nouvelles inattendues en permettant au malade de se recueillir, puis avec le temps, de mettre en œuvre d'autres systèmes de défense moins exclusifs »<sup>38</sup>.

Pour aborder un patient, qui se trouverait dans une telle situation, il serait préférable d'être attentif au moment où il sera disposé à en parler et lorsqu'il sera capable d'envisager son état avec sérénité. On n'est pas dans une course de vitesse, et le malade a tout le temps pour mûrir sa situation. Un accompagnateur qui se brusquerait à forcer la main du patient risquerait de lui créer plus de dégâts que de bien. Ce n'est pas non plus le moment pour parler de la mort et de l'agonie, car ce sont des thèmes qui le rebuteront davantage. La chose à conseiller, c'est d'être disposé à suivre le rythme du malade jusqu'au bout.

D'autres situations « troublantes » qui apparaissent assez souvent chez les malades en phase de déni, sont celles provenant de croyances religieuses ; précisément ceux qui pensent avoir bénéficié de « guérison miraculeuse ». En effet, dans beaucoup de religions, les malades se confient à Dieu dans l'espoir d'un éventuel « miracle ». S'il ne nous appartient pas ici, en tant que accompagnants, de nier la possibilité du miracle, c'est-à-dire une guérison scientifiquement inexplicable, il faut tout de même reconnaître que ce n'est pas tous les jours qu'on a les miracles.

Toutefois, si un jeune atteint d'un cancer incurable affirme être touché par une « rémission miraculeuse », on pourrait à la limite voir qu'il est aux aguets d'un miracle, même si, du point de vue médical, on le juge perdu. *Ce qu'il convient de faire, dans ce cas, c'est de s'asseoir à ses côtés, et de lui dire qu'un miracle est toujours possible, et qu'on continuera de le visiter, cela pour lui permettre de partager ses sentiments sur la maladie incurable et sa foi en la guérison.*

Car, le rôle de l'accompagnement ne consiste pas à abattre une défense, mais à aider le patient à vivre pleinement et sereinement les moments de crises dans sa vie. « Si le malade a besoin de se croire guéri, il serait cruel et anti-thérapeutique de lui dire que

---

<sup>38</sup> E. KÜBLER-ROSS, *Les derniers instants de la vie*, Op. Cit., p. 48.

les miracles n'existent pas. Si vous n'y croyez pas vous-même, vous pouvez toujours lui demander de vous en dire plus sur le sujet »<sup>39</sup>.

Il n'est pas rare aussi qu'apparaissent chez les proches et les soignants des sensations de malaise et d'angoisse, à cause du fait de ne pas savoir quoi dire au mourant. Ces difficultés peuvent s'empirer dans les moments d'irritation et de colère. Le patient peut devenir grincheux, nerveux, insatisfait, maugréant, et maudissant tout le monde. Il déplace son mécontentement sur ses amis, sur ses proches ou sur l'équipe soignante.

On abordera un tel malade en essayant de valider ses sentiments avec *empathie*, en le rassurant qu'à sa place vous éprouveriez les mêmes sentiments. Un malade pour qui on a du respect et auquel on accorde de l'attention, ne tardera pas à se calmer, et à être moins agressif. Il se rendra compte qu'il est un être humain, qui a de la valeur inestimable, et mérite qu'on s'occupe de lui. En fait, la colère qu'éprouvent les personnes en fin de vie est naturelle et normale, car elles se voient privées de tout futur, ce qui accentue encore leurs sentiments d'irritation et de frustration.

Mais, au fur et à mesure que le patient se rend compte qu'il est en train de vivre le temps présent et le moment à venir, selon les possibilités qu'il dispose, il peut être reconnaissant. Il pourra même en profiter davantage, en accordant une valeur « surestimée » à chaque circonstance de sa vie restante.

A la question habituelle : « Pourquoi moi ? », la réponse immédiate, et de façon inversée, pourrait être : « Et pourquoi pas vous ? » Sans doute, nul n'a la réponse adéquate à une telle énigme. Spontanément, l'accompagnant devrait avoir le courage de dire qu'il n'en sait rien. En effet, chacun de nous devra, tôt ou tard, affronter la même question concernant le moment de la mort. Le patient mourant est en train de chercher à savoir, pourquoi cela lui arrive, en ce moment précis de sa vie.

Ces types de préoccupations sont généralement propres à une catégorie de personnes dont les caractéristiques communes sont l'intrusion surprise d'une circonstance traumatique dans leur existence, et le moment jugé prématuré du surgissement d'une telle circonstance. C'est la situation de bien de gens qui viennent de prendre leur retraite, et pensaient jouir plus tranquillement de la vie. Et patatras, c'est un cancer mortel, ou toute

---

<sup>39</sup> E. KÜBLER-ROSS, *Accueillir la mort, questions et réponses sur la mort et les mourants*, Editions du Rocher, Monaco, 1998, p. 29.

autre circonstance traumatique qui les frappe. Tout ce qu'ils avaient épargné à la sueur de leur front paraît maintenant inutile et vain.

Ces types de préoccupations n'attendent pas forcément de réponses. Il faut simplement donner l'occasion au patient pour narrer son état d'âme. Certainement, il expliquera qu'il a travaillé toute sa vie, qu'il allait prendre sa retraite, et se demande à présent : « Pourquoi maintenant ? », ou encore il dira : « Mes enfants sont trop jeunes... Si Dieu voulait bien m'accorder quelques années en plus pour les voir grandir... ». Si l'on reste assis à écouter, le patient monopolisera pratiquement la parole, ce qui l'aidera à exprimer ses sentiments. Il faut juste dire ce qu'on pense, et quand on ne sait pas quoi dire, on le reconnaît aussi, tout simplement<sup>40</sup>.

Les dernières phases avant la mort, sont le plus souvent faites de dépression ou d'acceptation. Ce sont des moments qui s'imbriquent pour signifier l'*attachement* et le *détachement* du mourant dans le vécu de son deuil. Selon Elisabeth, la dépression du malade, en fin de vie, est surtout due au *chagrin préparatoire* qu'il doit affronter, pour se préparer lui-même, à se séparer définitivement de ce monde.

On distingue deux types de dépressions dont la première est de « réaction » et la seconde de « préparation ». Dans le premier cas, lorsqu'il manque quelque chose à un patient, on peut suppléer ce manque par l'octroi de ce qui lui fait défaut. Par exemple, si une femme est tourmentée par l'idée qu'elle a cessé d'être femme, à cause d'une ablation de sein ou d'utérus, on peut lui donner l'assurance qu'elle est tout à fait femme qu'elle l'était avant son intervention. Sa dépression étant due aux « pertes passées »<sup>41</sup>, la réaction automatique est d'essayer de la reconforter, en l'invitant à voir positivement les choses, en prenant la vie du bon côté, en gardant espoir, comme la dernière chose à ne pas perdre.

Le second type de dépression n'est pas le résultat de ce qui est perdu par rapport au passé, mais tient compte de ce qui est sur le point d'être perdu. C'est plutôt « une perte dans le futur ». On a affaire à une dépression qu'E. Kübler-Ross décrit comme « un instrument de préparation à perdre tous les objets aimés », pour faciliter le passage à l'acceptation.

Dans ce cas, « *les encouragements et les assurances qu'on donne n'ont pas la même portée* ». *On ne peut pas « pousser le malade à contempler le côté ensoleillé des*

---

<sup>40</sup> E. KÜBLER-ROSS, *Accueillir la mort*, Op. Cit., p. 16.

<sup>41</sup> S. SCHAUP, *Elisabeth Kübler-Rosse, toute une vie pour une belle mort*, Op. Cit., p. 80.

*choses, puisque cela signifierait qu'il ne doit pas envisager sa mort prochaine. Il serait contre-indiqué de lui dire de ne pas être triste, puisque nous tous, nous sommes terriblement tristes de perdre quelqu'un qu'on aime. Le malade est sur le point de perdre tout ce qu'il aime et tous ceux qu'il aime. Si on lui donne l'occasion d'exprimer sa tristesse, il trouvera beaucoup plus facilement l'acceptation finale et il sera reconnaissant à ceux qui ont su rester à son chevet pendant cette étape de dépression sans lui dire continuellement qu'il ne devrait pas être triste »<sup>42</sup>.*

Pour ce qui concerne spécifiquement la dernière étape qualifiée « d'acceptation », E. Kübler-Ross précise qu'elle ne doit pas être « confondue avec une étape heureuse » du mourir, car nul ne peut aller à la mort en chantant, sauf bien sûr, dans les cas extrêmes des « martyrs chrétiens » dans l'antiquité. « Presque vide de sentiment », ce moment représente le « grand silence du vendredi saint », et le malade a besoin du calme.

On peut lui faire savoir que les choses importantes sont déjà faites et qu'on est là pour s'occuper de lui. Cela peut le rassurer, lui faire sentir qu'il n'est pas abandonné à lui-même et qu'il peut « s'endormir tranquillement dans la paix ». Mais, tous les malades peuvent-ils parvenir à ce stade de mort paisible ?

C'est sans doute l'idéal recherché, mais force est de constater qu'il y a encore de nombreux malades qui désirent combattre jusqu'à la fin, en gardant l'espoir de guérison, au point de ne jamais pouvoir parvenir au stade d'acceptation. Cependant, il y a aussi ceux qui diront : « Je n'en peux plus », et mettent fin à leur lutte. « Autrement dit, plus on lutte pour éviter la mort inévitable, plus on essaie de la nier, plus il est difficile d'atteindre la dernière étape, l'acceptation dans la paix et la dignité »<sup>43</sup>.

A la question de savoir s'il est possible d'atteindre l'idéal de l'acceptation, E. Kübler-Ross répond par l'affirmative, avec la condition que les médecins acceptent la mort, sans éprouver la nécessité de prolonger la vie quand elle tend vers son terme. Car, en retardant la mort dans le processus du mourir, on ne fait que régresser le patient dans la dépression et la colère, sans le laisser mourir dans la paix.

Le deuxième obstacle survient quand la famille proche s'accroche à la vie du malade et ne veut pas lâcher prise. Il est difficile, par exemple, à un homme de mourir

---

<sup>42</sup> E. KÜBLER-ROSS, *Les derniers instants de la vie*, Op. Cit., p. 97.

<sup>43</sup> *Ibid.*, pp. 121-123.

sereinement s'il se rend compte du bouleversement qu'il provoque chez son épouse, qui refuse d'accepter son état. C'est pourquoi il faut plus aider ceux qui sont encore à la traîne, c'est-à-dire le médecin, ou l'épouse, à rester dans la phase d'acceptation ou à l'atteindre.

L'accompagnement devrait intégrer la famille, les proches du patient, ainsi que le personnel hospitalier, qui ont tous besoin de « compréhension et de soutien ». Il s'agit précisément de les aider à exprimer, de façon naturelle, leurs sentiments, qui peuvent être de diverses natures : frustration, culpabilité, désir de réparation d'occasions manquées, etc. Lorsque la famille aura surmonté ces sentiments, elle pourra passer d'une période de chagrin préalable avant d'accepter la disparition définitive de leur proche malade.

Pour illustrer les diverses contradictions, qui peuvent surgir autour du malade, on peut considérer le cas de M. P. Il s'agit d'un homme, dans la cinquantaine, atteint de cancer avancé. Il avait déjà subi une ablation de l'estomac. Sa situation s'est aggravée, avec des métastases dans les poumons. Il n'était pas particulièrement inquiet de la douleur et de son inconfort physique, mais plutôt torturé par les regrets de n'être pas capable d'accomplir les désirs de sa famille, et avait le sentiment d'aller au « fiasco ». Sa difficulté principale résidait dans les contradictions autour de lui et en lui :

« Les infirmières entrent et disent que je dois manger, sinon je serai trop faible, les médecins entrent et me parlent de nouveaux traitements qu'ils ont commencé et ils s'attendent à ce que j'en sois heureux, ma femme entre et me parle du travail que j'aurai à faire quand je sortirai d'ici et ma fille me jette simplement un coup d'œil et me dit : « Tu dois guérir » - comment un homme peut-il mourir en paix dans ces conditions ? »<sup>44</sup>.

L'exemple de M. P. illustre bien les difficultés des mourants lorsqu'ils sont prêts à se séparer, mais que leurs proches sont incapables d'admettre la réalité. La « thérapeutique », dans ces conditions, va consister essentiellement à l'écoute attentive et au partage des préoccupations des patients et leurs proches.

### 5.2.2. *La Bioéthique pour une « construction » responsable de la fin de vie*

La situation du malade en phase terminale implique sa responsabilité pour affronter plusieurs enjeux d'ordre éthique et social parmi lesquelles les choix et les

---

<sup>44</sup> E. KÜBLER-ROSS, *Les Derniers instants de la vie*, Op. Cit., pp. 181.

décisions relatifs aux derniers instants de sa vie. Ces enjeux portent principalement sur les questions d'euthanasie, d'acharnement thérapeutique, de sédation, de testament, etc. Ce sont des questions de « société » et de « bioéthique » qu'on ne saurait éluder, vu la « médicalisation » à outrance de l'existence humaine. Michel Castra pose le problème en ces termes :

« La période de fin de vie s'est aussi allongée en raison de l'évolution des techniques modernes de soin à l'approche de la mort : les possibilités de réanimation, d'alimentation et de respiration artificielles ont largement contribué à reculer les frontières de la mort. Cependant, en offrant des prolongations inespérées de vie, c'est dans le même temps la gestion de ces frontières qui devient problématique, de sorte que des interrogations nouvelles surgissent pour les praticiens, en particulier celles de l'interruption des technologies de soutien à la vie : quand faut-il interrompre les appareils de maintien en vie ? Peut-on justifier l'arrêt de ces soins et laisser le processus de mort reprendre son cours pour une personne en coma dépassé ? Quels sont les critères de la prise de décision et quelles sont les personnes qui doivent être impliquées dans le processus décisionnel ? »<sup>45</sup>

Sans prétendre être exhaustif, j'aimerais surtout aborder ces enjeux sous l'angle des soins palliatifs et de l'accompagnement des malades en fin de vie. En effet, ces problèmes ne constituent pas des sujets nouveaux dans l'histoire de l'humanité, puisque l'être humain s'est toujours préoccupé de la façon de terminer son existence terrestre. Néanmoins, on peut relever l'intérêt qu'ils suscitent dans les débats actuels.

Si autrefois on mourait de façon naturelle, c'est-à-dire au terme d'une maladie (en dehors des cas d'accident), aujourd'hui on est plutôt dans un contexte de *long mourir*, du moins, dans les sociétés plus industrialisées et plus riches. On tente de médicaliser tant bien que mal le processus de mourir si bien qu'on a l'impression qu'il n'existe plus de « mort naturelle », mais qu'elle survient toujours par accident, c'est-à-dire quand la médecine a échoué.

De plus, nous nous situons dans une logique de « construction » de la mort et de la fin de la vie, avec pour arrière-fond, l'idée d'une « mort optionnelle », c'est-à-dire la possibilité de décider du moment et de la manière de mourir. Tout comme on parle de contrôle et de régulation des naissances, on est aussi à l'ère du « contrôle et de la régulation » de la mort de l'être humain. C'est pourquoi il n'est pas de trop de porter un regard critique sur les différents procédés de *régulation* de la fin de vie aujourd'hui.

---

<sup>45</sup> M. CASTRA, *Bien mourir, sociologie des soins palliatifs*, Op. Cit., pp. 24-25.

Pour ce qui concerne spécifiquement l'*euthanasie*, le terme aurait été forgé au XVII<sup>ème</sup> siècle par le philosophe anglais, Francis Bacon<sup>46</sup>. Composée de l'adjectif grec « *eu* » (bien) et du substantif « *thanatos* » (mort), euthanasie signifierait une mort « bonne », « douce » ou « digne ». Selon Ramon Bayes, « dans l'ancienne Grèce, Socrate, Platon et les philosophes stoïciens admettaient déjà qu'on donne la mort aux malades en situation terminale et aux personnes âgées, avec pour finalité de leur éviter la souffrance »<sup>47</sup>.

On définit généralement l'euthanasie comme « action » ou « omission » médicales destinées à provoquer *intentionnellement* la mort d'un malade, à sa demande avec pour but de lui éviter des souffrances inutiles et insupportables. Dans la pratique, on en distingue plusieurs formes dont l'une est dite « active » et qui consiste à « l'administration directe de substances létales proche de l'exécution », une autre « passive » qui ne s'oppose pas au processus de fin de vie, mais le modèle est « l'arrêt du traitement »<sup>48</sup>.

Une autre variante de pratiques euthanasiques, est « l'assistance au suicide » consistant à procurer au patient les moyens nécessaires pour qu'il se supprime, lui-même, la vie sous la supervision d'un médecin<sup>49</sup>. Dans les trois cas, on retrouve des éléments communs, se résumant dans l'intention de donner la mort, de supprimer la vie, soit par action, soit par omission, ou avec assistance.

Selon le Comité Scientifique de la Société Internationale de Bioéthique, il n'existe qu'une seule forme d'euthanasie, et qui « consiste en une intervention active et directe pour provoquer chez un malade, généralement avec de grandes souffrances et en phase terminale, la mort qu'il demande de façon libre, réitérée et raisonnable »<sup>50</sup>. Un facteur important dans l'acte euthanasique est la volonté délibérée du demandeur.

Pour ceux qui défendent la dépénalisation de l'euthanasie, leurs arguments s'appuient généralement sur le principe d'*autonomie*<sup>51</sup> et le droit à la *liberté* dont dispose chaque personne pour décider de son destin. Selon eux, quand bien même la vie humaine

---

<sup>46</sup> F. BACON, *El avance del saber*, Alianza Editorial, Madrid, 1988, p. 124.

<sup>47</sup> R. BAYES, *Psicología del sufrimiento y de la muerte*, *Op. Cit.*, p. 157.

<sup>48</sup> D. SICARD, *L'éthique médicale et la bioéthique*, Presses Universitaires de France, Paris, 2013, p. 92.

<sup>49</sup> R. BAYÉS, *Psicología del sufrimiento y de la muerte*, *Op. Cit.*, p. 158.

<sup>50</sup> *Ibid.*

<sup>51</sup> T. L. BEAUCHAMP, J. F. CHILDRESS, *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona, 1998, pp. 113-114.

serait une *valeur*, elle n'est pas absolue, et devrait être liée à sa *qualité* et à sa *dignité*. Quand elle devient insupportable, il est préférable de s'en dessaisir au plus tôt et dans de meilleures conditions.

Quant aux pourfendeurs de l'euthanasie, ils évoquent la vie comme quelque chose de « sacré », un don de « Dieu » que nul n'a le droit d'ôter à sa guise, aussi souffrante soit-elle. On invoque également le serment hippocratique, stipulant que, même si le malade le sollicite, jamais le médecin ne lui administrera une drogue mortelle, ni suggèrera quelque chose allant dans ce sens ; son rôle étant de donner des soins et non la mort.

Vu les arguments des uns et des autres, il reste délicat de vouloir trancher de but en blanc la question. Étant donné que ce qui semble sous-tendre toute demande d'euthanasie, c'est la *souffrance intolérable et la perte de qualité de vie* des patients, au lieu de discuter de son bien-fondé, ou non, il convient plutôt de chercher à offrir à chacun des alternatives de soins et d'accompagnement.

L'euthanasie doit aussi se distinguer de « la limitation de l'effort thérapeutique », définie comme « toute actuation ou décision du médecin ou de l'équipe thérapeutique de restreindre, limiter, retirer, ou non initier une mesure déterminée d'appui vital, notamment celles destinées à retarder le moment de la mort... »<sup>52</sup>. Il s'agit de toute forme d'action médicale qui n'apporte aucun bénéfice vital au patient si ce n'est pour prolonger artificiellement sa vie.

Si la limitation de l'effort thérapeutique semble faire l'unanimité sur le plan médical et éthique<sup>53</sup>, des problèmes ne manquent pas non plus de se poser au niveau pratique. Puisqu'on se retrouve dans un processus de fin de vie, le corps médical, les proches du patient et le patient lui-même, sont tous conviés à choisir entre la vie et la mort.

Chacun reste confronté à sa propre mort et à la mort d'autrui, celle d'un être humain. Se trouve poser la question du « statut » de la personne par rapport à ses limites existentielles et biologiques. Peut-on, au nom d'un pronostic du corps médical, d'un

---

<sup>52</sup> J.L. TRUEBA, "Los marcos asistenciales en la limitación del esfuerzo terapéutico" in J. DE LA TORRE (ed.), *La limitación del esfuerzo terapéutico*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 2006, p. 75.

<sup>53</sup> WHO, *Cancer Pain Relief and Palliative Care, Report of a WHO Expert Committee (Technical Report Series, 804)*, WHO, Geneva, 1990, p. 55.

diagnostic de mort clinique, ou de mort imminente, prendre arbitrairement une décision « ontologique » pour mettre fin à une vie humaine ?

Sans éluder les difficultés et les enjeux que suppose une telle décision, surtout dans un contexte culturel d'exaltation de l'existence humaine et de rejet de la mort, on peut néanmoins reconnaître la légitimité de la *limitation de l'effort thérapeutique*. Car, en agissant ainsi, on reste dans une attitude non seulement de justice sociale, quant à l'utilisation des ressources médicales disproportionnées, mais aussi de sagesse et d'humilité, par le fait de reconnaître les limites des efforts humains.

Pour ce qui concerne l'acharnement thérapeutique, il apparaît totalement à l'antipode de l'euthanasie et de la limitation de l'effort thérapeutique. Encore appelé « dysthanasie », on y a affaire à des interventions médicales *non adéquates* à la situation réelle du malade, consistant en « une obstination déraisonnable », ce qui « permet l'arrêt des traitements jugés inutiles ou disproportionnés »<sup>54</sup>. Cet état de fait est la conséquence immédiate de la hyper-médicalisation de la fin de vie, ce qui interroge toujours sur la volonté humaine de s'accrocher coûte que coûte à la vie.

Quand la mort se prévoit imminente et inévitable, on peut renoncer aux ressources thérapeutiques inopportunes dont le but est seulement de prolonger l'agonie du mourant. Toutefois, la renonciation à des moyens non-indiqués n'équivaut pas au suicide assisté ni à l'euthanasie, qui sont tous deux, des actes intentionnellement posés pour abrégier la vie du malade. Le fait de renoncer à des moyens disproportionnés, exprime plutôt l'acceptation de la finitude inhérente à la condition humaine.

Les questions relatives au « consentement éclairé » ou au « testament de vie » participent de la volonté du patient d'être maître et acteur de son mourir. Ce processus documenté répond, en somme, au besoin de *construction moderne* de la fin de vie, et permet à la personne mourante de continuer à exercer ses droits, même dans les moments critiques de sa vie, afin d'en être protagoniste jusqu'au bout. *La fin de vie apparaît comme le lieu de la reprise de la vie, car on a l'impression d'être en train de préparer un long voyage, qui nécessite à la fois beaucoup de choses dont l'essentiel se résume dans la recherche de la tranquillité, la sérénité et la paix.*

---

<sup>54</sup> C. MAURO, « Fin de vie et loi Leonetti », *Études sur la mort* 2010/2 (n° 138), pp. 125-132.

Finalement, la question qui demeure sans réponse suffisante, c'est celle de l'euthanasie, surtout quand le patient fait face à des souffrances extrêmes sans possibilité de soulagement. A ce propos, Marie de Hennezel se demande si on ne pouvait pas reconnaître au patient le droit de mourir quand il le veut, et d'être accompagné. Car certaines personnes ne demandent pas qu'on les aide à se suicider, ni même qu'on soit complice ou d'accord, mais seulement pourquoi il ne serait pas possible que quelqu'un soit là, comme témoin silencieux, à leurs côtés, pour qu'elles ne soient pas seules<sup>55</sup>.

Le témoignage d'un prêtre, accompagnant Alain, atteint de sclérose en plaque multiple, est illustratif à ce propos. Agé d'une cinquantaine d'années, Alain est père de deux fils de 26 et 24 ans. Divorcé d'avec sa première épouse, depuis 10 ans, il a une compagne qui habite dans l'appartement voisin du sien. Les premiers symptômes de sa maladie ont fait leur apparition en 1999.

*Au début de la rencontre, Alain évoque le décès de sa mère par suite d'un cancer généralisé. Pour lui, l'hôpital n'est pas adapté pour les personnes handicapées. Et les soins palliatifs, encore moins. Sur le plan spirituel, Alain ne peut se suffire d'être dans la supplication. Sa souffrance est une véritable galère. Après la révolte et la supplique, son choix est fait, dira-t-il.*

*Il a pris contact avec l'association 'Dignitas' à Zurich pour un suicide assisté. Pour le prêtre, c'est un choc de se confronter à cette réalité à laquelle il ne s'attendait pas. Mais sa première réaction fut de dire à Alain qu'il respectera sa liberté tout en lui exprimant sa réserve du fait de sa position au sein de l'Eglise catholique. Mais des questions surgissent : Dieu nous impose-t-il de vivre dans d'aussi grandes souffrances ? Notre corps nous a-t-il été donné pour traverser de telles épreuves ?*

*Pour Alain, choisir cette fin de vie, ce n'est pas faire subir à l'autre la dégradation de son corps, chose qu'il redoute le plus au monde. L'expérience vécue dans un centre de soins spécialisés pour les cas de sclérose en plaques multiple, lui a permis de constater par lui-même la mort qui l'attend. Il désire mourir le plus dignement possible. Il raconte l'expérience d'une personne atteinte de la même maladie que lui et qui pleurait pendant l'office religieux auquel il assistait, ce qui lui était insupportable. À la fin du premier*

---

<sup>55</sup> M. DE HENNEZEL, *La mort intime*, Robert Laffont, Paris, 1995, p. 51.

entretien, le prêtre lui propose de prier avec le psaume 22, commençant par ces mots : « Mon Dieu, mon Dieu, pourquoi m'as-tu abandonné ? ».

Au cours d'un deuxième entretien, Alain fait savoir qu'il se sent très loin de ce psaume bien qu'il se voit rejoint par ce qu'il en lit. Il décrit le journalier de sa maladie, les étapes d'une journée, faite d'angoisse et d'une peur, avec une panique de tomber. Il se souvient d'une chute douloureuse, un matin. Un réveil douloureux où il ne contrôle absolument pas son corps agité par des gestes désordonnés après une nuit à peu près calme avec ses insomnies. Les médicaments pris le soir avant de dormir sont là pour le shooter un tant soit peu ! À partir du réveil, la maladie envahit son champ de conscience.

Nouvelles rencontres. Les débuts de matinée sont toujours aussi difficiles. De plus, la chaleur de ces derniers jours amplifie les soucis liés à la maladie. Alain est accompagné par une auxiliaire de vie matin et soir, et à midi quelqu'un vient l'aider à manger, car il est incapable de couper les aliments dans son assiette. Il se reproche sa trop grande dépendance, et en même temps, il confie : « Je devrais lâcher prise... ».

Dans ses réflexions, le prêtre ne cessa pas de s'interroger. D'abord cette expression 'suicide assisté', est-ce une bonne formulation ? Qui assiste qui ? La médecine ? L'entourage ? Alain a raison de dire que sa décision occasionne une grande souffrance pour ses proches et ses amis. Il les oblige à l'assister dans cet acte majeur de mettre fin à ces jours. Il y a là une énorme violence qui leur est faite, de quel droit ont-ils à supporter une telle violence. Ne sont-ils pas un peu ses otages ? Pris dans un 'piège' qu'ils ont beaucoup de peine à approuver et qu'il leur demande d'assumer. Reste une question : « Comment eux, les bien-portants, ne pas accepter le choix d'un malade ? »

Si la vocation du corps médical est de soigner et de guérir, n'est-elle pas aussi d'accompagner la mort de celui qui en fait la demande, parce que ne supportant pas une fin de vie débilante ? Pourquoi Alain ne choisit-il pas de se suicider tout simplement ? Pourquoi fait-il ce choix d'un 'suicide assisté' ? Sans doute, trouverait-il sur Internet le moyen le plus approprié pour vivre son départ vers l'autre monde ?

Peut-on considérer que les accompagnants puissent être condamnables pour 'non-assistance à personne en danger' ? Le prêtre veut bien croire qu'il est un frère accompagnant un autre frère dans la détresse, la sienne, dans une décision qui le concerne en propre, mais qui le rejoint au plus intime parce que lui aussi il est un humain, donc mortel. Simplement, comme humain, il reconnaît que la vie lui a été transmise, elle

*lui vient de ses parents qui l'ont mis au monde. La vie, il la reçoit, elle est loin d'être un cadeau empoisonné. Il la reçoit non seulement des siens, mais aussi de cette humanité qui l'entoure.*

*En tant que personne religieuse, ayant reçu autorité, c'est-à-dire, appelée à faire grandir, quel sens revêt sa présence dans ce 'suicide assisté' ? Alain lui demande-t-il de cautionner l'acte qu'il va poser ? Est-il appelé à être de connivence ou en connivence avec Alain ? Cependant il se pose la question suivante : que ferait-il s'il se trouvait dans la même situation ? S'il accompagne Alain jusqu'à Zurich, c'est parce qu'il croit à l'amour du Père pour tous les hommes, qu'il lui semble impérieux d'en être le témoin jusqu'à ce lieu, témoin de sa miséricorde...*

*À la table, le dernier soir où Jésus réunit ses amis pour vivre le lavement des pieds, puis le repas où il nous donne le signe de son amour pour nous tous, se trouvait aussi Judas, Pierre et les autres... À la table, ce soir-là, entourant Jésus, s'étaient donné rendez-vous, la trahison, le reniement et l'abandon de l'ami. Quelle compagnie ! Que dire de plus ? Sur le chemin du Golgotha, dans l'évangile selon Luc 23, 27, il est écrit : « Une grande masse du peuple le suivait ainsi que des femmes qui se frappaient la poitrine et se lamentaient sur lui. » Alain ne les provoque-t-il pas à vivre un chemin semblable. Finalement, le jour prévu, le prêtre accepta d'accompagner Alain et sa famille à Zurich pour accomplir son désir le plus cher<sup>56</sup>.*

---

<sup>56</sup> I. COMPAGNON, « Un itinéraire... dans un accompagnement spirituel : le chemin d'Alain », *Études sur la mort* 2010/2 (n° 138), pp. 39-51.