



Sur les sentiers de la mort

Bruno Hébert

« *Quand Dieu voudra, je voudrai.* »
Wolfgang Amadeus Mozart

Jeanne avait 17 ans lorsqu'on lui a diagnostiqué une grave leucémie. La fin de sa vie approchant, elle fut admise en soins palliatifs où son âme quitta doucement et calmement son corps. Une équipe d'experts a soigneusement préparé ce moment intense avec sa famille pour permettre à cette dernière de donner un sens au malheur et de vivre son deuil en toute sérénité. Comment cette équipe s'y est-elle prise pour aider Jeanne et ses proches ? Quelle est la source de pensées qui l'inspire et l'encourage à poursuivre dans cette voie ?

ON NE MEURT QU'UNE FOIS. Cette vérité première signifie que personne ne peut se vanter d'être expert dans le fait de mourir. Toutefois, certaines personnes possèdent une expérience dans l'art d'accompagner les mourants. C'est le cas de bon nombre de professionnels de la santé et de certains groupes de bénévoles au Québec ainsi que du D^r Maurice Abiven, en France, ancien chef des services à l'Hôpital de la Cité universitaire de Paris et auteur d'un ouvrage qui propose une réflexion approfondie sur la question¹. Le D^r Abiven s'est spécialisé, vers la fin de ses 50 ans de carrière, dans l'accompagnement des malades sur les sentiers de la mort. En France, il fait figure de pionnier en soins palliatifs de fin de vie. La réflexion qui suit doit beaucoup à la pensée de cet auteur.

La visée des soins palliatifs de fin de vie

La phase des soins palliatifs de fin de vie commence quand la venue de la mort paraît inéluctable, les ressources de la médecine curative ayant été épuisées. Il va de soi que le rôle du médecin serait tout

M. Bruno Hébert, docteur en philosophie, est professeur de carrière, essayiste et artiste-peintre.

autre s'il subsistait le moindre espoir de sauver le malade. Nous parlons donc ici d'une situation limite — cliniquement désespérée, pourrait-on dire — où il y a disproportion évidente entre la lourdeur des moyens employés pour faire échec à la maladie et la pauvreté des résultats obtenus. Même si le patient n'est pas encore à l'agonie, il arrive au bout de son âge.

Que doivent faire le médecin et son personnel en pareille situation ? Ils doivent aider le mourant à vivre le mieux possible — c'est-à-dire le moins mal possible — l'ultime période de sa vie. Tel est le rôle qui leur est dévolu¹. Ils doivent aider le malade à mourir dans la dignité, c'est-à-dire, idéalement, en paix avec lui-même, avec les autres et avec la vie — la vie embrassée d'un regard d'ensemble, sans se perdre dans les détails, car, comme le dit l'Écclésiaste, « il y a un temps pour toute chose ». En fin de vie, l'heure est aux visions d'ensemble. Il n'est pas rare, selon des témoins de ces moments empreints de gravité, que la personne qui s'en va fasse des réflexions d'une ampleur et d'une profondeur inattendues, qui n'ont rien à voir avec son degré d'instruction.

En phase terminale, étant donné le calme recherché, une loi s'impose d'elle-même : « la qualité de la vie qui reste à vivre est plus importante et doit donc

Le médecin et son personnel ont pour fonction d'aider le mourant à vivre le mieux possible l'ultime période de sa vie.

Repère

primer sur la durée de cette vie¹ ». En temps ordinaire, c'est plutôt le contraire qui se passe. Si, dans la force de l'âge, la gangrène qui infecte ma jambe s'avère incurable et menace ma survie, je choisirai l'amputation plutôt que la mort, même si, condamné au port de la prothèse, je sais d'avance que ma qualité de vie en sera à jamais diminuée. En phase palliative, alors que la dernière pente vers la mort est déjà amorcée, ne vaut-il pas mieux procurer au malade, par des soins dits « de confort », un soulagement susceptible de lui apporter la sérénité ? Cette politique ne vaut-elle pas mieux que de le tyranniser à coups de traitements intensifs dans le seul but de prolonger sa vie à tout prix, ne serait-ce que de quelques jours, voire de quelques heures, souvent sans autre profit qu'une fatigue accrue et le maintien forcené de la souffrance ?

La moralité des soins palliatifs de fin de vie

Il arrive parfois que le médecin accompagnateur, même s'il est habité des meilleurs sentiments du monde, doive faire face à ce qui ressemble à un sérieux problème de conscience : « Peut-on s'autoriser à administrer à un malade, dans le but de le soulager, un médicament dont un effet secondaire pourrait entraîner la réduction de la durée de la vie ? » Ne sommes-nous pas là, diront certains, devant un beau cas d'euthanasie camouflée¹ ? Tout de suite, on pense ici à l'utilisation de la morphine pour endormir la douleur des mourants. La question se pose, même si la réputation qu'a la morphine d'écourter les vies en phase terminale n'est pas du tout fondée, selon des études récentes¹.

Sur cette question, la position du D^r Abiven est claire : « Les décisions thérapeutiques qui cherchent à soulager un mourant n'ont, ni dans leur manière de procéder, ni dans leur intention, rien à voir avec

l'euthanasie, fut-elle déguisée¹. » Faut-il rappeler ici que l'élément qui décide de la moralité d'un acte, en éthique comme en droit est l'intention qui préside à la décision de poser cet acte ? Pour prendre un exemple classique, chacun sait que d'un point de vue moral, il y a toute la différence du monde entre un meurtre prémédité et un homicide involontaire ou encore entre l'amitié « intéressée » et l'amitié véritable. Dans le cas qui nous occupe, l'intention du médecin n'est pas de tuer le mourant, ni d'écourter sa vie, mais de le soulager et d'assurer, autant que possible, les conditions qui lui permettent de satisfaire aussi ses besoins d'ordre psychologique. Il n'y a pas que le physique qui compte dans ce « voyage au bout de la nuit ».

La compassion du D^r Abiven va plus loin. « Même si telle thérapeutique, écrit-il, devait, en raison de ses effets secondaires, entraîner une mort un peu plus rapide, comment imaginer qu'on puisse en priver le malade ? J'ai toujours eu beaucoup de mal à imaginer ces comptes d'apothicaire qui, sur une vie de 60-70 ans, considéreraient comme fondamentales ces quelques heures, voire quelques jours de plus qui seraient ainsi accordés au malade¹. »

La psychologie de la mort annoncée

Le moment même de la mort effraie bien des gens, mais il revient en fait à peu de chose. L'instant d'avant, il y avait respiration, le cœur battait ; l'instant d'après, rien ne va plus, c'est terminé. Ce changement arrive comme la chose la plus naturelle du monde. En réalité, c'est ce à quoi cette mort fait penser qui dérange. Pour peu que l'individu ait aimé la vie, il s'y est beaucoup investi. Et voilà qu'il laisse des parents, des amis, un héritage, des souvenirs, etc. Ses affaires sont-elles en ordre ? Lui absent, comment les siens parviendront-ils à s'en tirer ? Quel sort

Chez le malade en phase terminale, la qualité de la vie qui reste à vivre est plus importante et doit donc primer sur la durée de cette vie.

L'élément qui décide de la moralité d'un acte est l'intention qui préside à la décision de poser cet acte.

Rien n'est plus certain que la mort, rien ne l'est moins que l'heure de cette dernière.

Repères

connaîtra sa mémoire ? Pourquoi la vie passe-t-elle si vite ? Pourquoi mourir maintenant, au moment où l'on commence à y comprendre quelque chose ?

Et nous ne parlons pas, ici, du désarroi de l'âme désespérée, ni de la sérénité du croyant en confiance. Du reste, croyant ou pas, mourir dans la sérénité n'est pas le fait de tout le monde. Les dispositions à cet égard diffèrent. On n'a qu'à penser au départ du brave homme, l'esprit embrouillé, faisant tout un boucan avant de partir, comme si ses écluses, longtemps retenues, cédaient tout à coup et libéreraient les restes d'inhibitions accumulés au cours des années. Ou encore l'exemple de cet autre connu pour ses habitudes modérées faisant dans son délire terminal une cour éperdue à l'infirmière qui l'accompagne. Bref, dans la mort comme dans la carrière, il n'est pas donné à tout le monde de réussir sa sortie.

Bien sûr, le patient n'en est pas à sa première crise. Toute existence est ponctuée de ruptures plus ou moins brutales. La naissance elle-même est une crise majeure dans la vie : cette sortie en catastrophe du bienheureux « chauffoir » maternel, cette entrée dans un monde au premier abord si peu sympathique, accompagnée du cri de protestation que l'on sait. À l'adolescence surgit la crise de la puberté, le temps d'apprivoiser cette puissante poussée vers la génération si utile en son temps, mais contrariante à souhait si, à 45-50 ans, l'on n'a pas trop su en régler le régime. Il y a la ménopause chez la femme, puis les toujours possibles accidents de parcours : un deuil ou une rupture dont on a du mal à se relever, une maladie qui déstabilise, une perte d'emploi, un revers de fortune, un enfant qui tourne mal, etc. De toutes ces crises, la mort n'est pas la moins redoutable, car elle a ceci de particulier qu'elle est sans recours ni lendemain, qu'il y a en elle quelque chose de total, de draconien. Au point qu'il s'en trouve pour souhaiter une sortie de vie expéditive,

ce qu'ils appellent une « belle mort ».

Quoi qu'il en soit, là où il y a nécessité, il n'y a pas de liberté. En phase palliative, le « comment mourir » peut faire l'objet d'un certain choix, donc d'une certaine liberté, mais non le fait de mourir. Rien n'est plus certain que la mort, rien ne l'est moins que l'heure de cette dernière. Ainsi, l'accompagnateur peut préférer tel remède à tel autre pour son patient, le malade peut exiger de mourir à domicile plutôt qu'en établissement. Une chose est certaine, c'est qu'il mourra à son heure et, à moins d'un miracle, cette heure n'est pas loin.

Certes, toute mort est unique. Il faut que les aidants en soient pénétrés, car, en un sens, l'histoire ne se répète jamais tout à fait de la même façon. Ce qui n'empêche pas les statistiques d'être parlantes, ni les comparaisons d'être instructives. Selon Elisabeth Kübler-Ross, les phases psychologiques que traverse le malade après l'annonce de sa mort imminente ressemblent à ceci : d'abord la dénégation, puis la colère, le marchandage, la dépression et, enfin, l'acceptation². Voilà ce que révèle l'enquête qu'elle a faite dans les années 1970, célèbre entre toutes. S'ensuit chez le mourant, poursuit le D^r Abiven, un désintéressement progressif : l'éloignement du milieu, puis le retour à l'hôpital, à la chambre, au lit, finalement au corps. D'où, à l'agonie, un besoin impérieux de contacts physiques, de la présence du lien affectif. Quelque chose qui ressemble à la naissance, mais inversée. Générescence dans un cas, dégénérescence dans l'autre.

Nouveau-né, on entre en ce monde dans un cri où l'affectif, en quelque sorte, prend toute la place. Puis il y a les bras et le cœur de maman, puis le père, les proches, les voisins, la localité, etc. Lentement, avec le temps, le cercle s'élargit. À l'heure du trépas, c'est le même mouvement, la même lenteur, mais en sens inverse, gagné par l'inexorable régression.

Accompagner quelqu'un aux portes de la mort,

Face au merveilleux don de la vie, nous partageons tous le même statut, celui de débiteur d'une dette que nous ne pourrions jamais rembourser.

Il y a chez l'homme, dans le rapport à son semblable, quelque chose d'inviolable, quelque chose de sacré.

Repère

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

L'éthique s'intéresse davantage à la personne qu'à l'action prise comme performance, d'où, en phase palliative, la décision de favoriser la qualité de vie plutôt que la durée. À l'opposé, la mentalité étroitement utilitariste est portée à évaluer la moralité d'un acte uniquement à partir des conséquences. Par

exemple, Adolf Hitler, en 1941, prêt, pour gagner la guerre, à éliminer les bouches inutiles qu'étaient les handicapés mentaux. Autres exemples de mépris du même genre : ne mesurer la dignité d'une personne qu'à son statut social, à l'épaisseur de son portefeuille ou encore à sa force de travail. Autrement dit, se servir de la personne comme d'un outil, la chosifier en quelque sorte, ignorer son appartenance à la famille humaine, fondement premier de la dignité³.

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

Le D^r Abiven et ses émules ont raison : la mort est humaine et doit à tous égards le rester. Accompanyer un malade dans le dernier droit de la vie, c'est manifester un haut degré de civilisation ; c'est, en cherchant le sens de la mort de l'autre, se disposer à découvrir celui de sa propre vie. Comme le dit une collaboratrice du D^r Abiven, quand nous les approchons d'un peu plus près, « ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre⁴ ».

C' EST AINSI QUE L'ÉQUIPE de soins palliatifs a appris à la famille et aux amis de Jeanne à vivre leur deuil et à poursuivre leur vie paisiblement. 

Date de réception : le 20 novembre 2007

Date d'acceptation : le 4 décembre 2007

Bibliographie

1. Abiven M. *Une éthique pour la mort*. 1^{re} éd. Paris : Desclée de Brouwer ; 1995. 166 p. (Notez que nous employons dans ce texte les mots Éthique et Morale comme de parfaits synonymes.)
2. Kübler-Ross E. *Les derniers instants de la vie*. 1^{re} éd. Genève : Labor et Fides ; 1975. 279 p.
3. Durand G. *Introduction générale à la bioéthique*. Montréal : Fides ; 2004.
4. Marie de Hennezel. *La mort intime*. Paris : Pocket n° 10102 ; 1995. (M^{me} de Hennezel est psychologue et psychanalyste de formation. Elle a connu et aidé le D^r Abiven.)