



AVIS

**DU GROUPE DE TRAVAIL SUR L'ÉTHIQUE
DANS LA RECHERCHE ET LA MEDECINE
LES SOINS PALLIATIFS
DANS L'UNION EUROPÉENNE**



TABLE DES MATIÈRES

1	L'INVENTION DES SOINS PALLIATIFS	3
2	LE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS EN EUROPE	5
3	UNE DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS	7
4	LE BIEN-FONDÉ DES SOINS PALLIATIFS	9
5	L'ÉCOUTE DE LA SOUFFRANCE	12
6	LE RECOURS AUX MÉDICATIONS SÉDATIVES	14
7	GARANTIR L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS	16
8	UN OBSTACLE MAJEUR: L'ESQUIVE DE LA MORT	19
9	LA LIMITATION OU L'ARRÊT DE TRAITEMENTS	20
10	LA FORMATION AUX SOINS PALLIATIFS	23
11	SOIGNER, NON PAS PROVOQUER LA MORT	25
	CONCLUSION	27
	LISTE DES MEMBRES	28



© COMECE – Février 2016
(version originale)



*Secrétariat de la Commission des É piscopats
de la Communauté Européenne*

Square de Meeûs 19 | B-1050 Bruxelles (Belgique)
Tel. +32 (0)2 235 05 10 | Fax +32 (0)2 230 33 34
www.comece.eu | comece@comece.eu

**AVIS SUR
LES SOINS PALLIATIFS
DANS L'UNION EUROPÉENNE**

1. L'INVENTION DES SOINS PALLIATIFS

«Les soins palliatifs mis en œuvre en phase évoluée ou terminale de maladie, dans les derniers mois ou semaines de vie, représentent la dernière partie de la réponse sanitaire et sociale aux besoins des citoyens avant leur mort. Les questions rencontrées en cet important domaine posent d'énormes défis aux professionnels de santé, aux malades et à leurs familles, aux responsables politiques. L'acceptation de la mort comme une issue devenue inévitable, et son inclusion dans un système de santé dont les objectifs prééminents sont le traitement des maladies et la réhabilitation, ne vont aucunement de soi. Quand la mort est vue comme un échec de la médecine plutôt que comme un événement naturel inéluctable, il devient problématique d'apporter un soutien aux patients en fin de vie et à leurs proches, et de répondre à leurs besoins physiques et mentaux. Telle a été la situation dans le monde entier, au cours de la plus grande partie du 20^e siècle. Elle a commencé à changer à la fin des années 60. En 1967, en effet, Cicely Saunders fondait dans le sud de Londres St Christopher's Hospice, le premier hospice moderne d'Angleterre, qui combinait l'approche clinique, le soutien psychologique, la formation et la recherche»¹.

Ainsi commence le rapport commandé par le Parlement Européen sur les soins palliatifs dans l'Union Européenne. Il reconnaît le rôle déterminant d'une femme, successivement infirmière, travailleuse sociale et médecin, qui réussit à révolutionner le soin des malades en fin de vie atteints de souffrances rebelles.

Alliant ses tâches de travailleuse sociale et la visite aux malades à titre bénévole, Cicely Saunders découvre à l'issue de la seconde Guerre Mondiale les défaillances des hôpitaux anglais dans le soulagement des douleurs, notamment de celles qui sont dues à un cancer évolué. En 1948, elle visite régulièrement un malade cancéreux, David Tasma, rescapé du ghetto de Varsovie, qui se meurt d'un cancer dans des douleurs et des symptômes éprouvants très mal soulagés par la médecine de cette époque. Il ressent aussi un besoin impérieux de parler de sa vie et de son sentiment de vie inachevée. A l'écouter, C. Saunders découvre la réalité de la douleur physique de bien des malades, et son amplification par la souffrance psychique et spirituelle, ce qui la conduira ultérieurement à forger l'expression de «souffrance globale» (en anglais: «total pain»). Très marquée par cette découverte, elle décide de consacrer sa vie au soulagement de telles souffrances, et entreprend pour cela des études médicales.

¹ Policy Department Economic and Scientific Policy, *Palliative Care in the European Union*, European Parliament, 2008, http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/etudes/join/2008/404899/IPOL-ENVI_ET%282008%29404899_EN.pdf.



Devenue médecin, elle se voit confier au Saint Joseph's Hospice la responsabilité d'un service hospitalier destiné à des patients souffrant de tumeurs malignes à des stades avancés. Elle montre que, associées à une écoute attentive de la personne, l'administration régulière d'antalgiques puissants tels que la morphine, aux doses et aux fréquences nécessaires pour apaiser et même prévenir la douleur, ainsi que l'attention portée aux divers symptômes, permettent de soulager efficacement le patient, sans créer ni toxicomanie ni dépression respiratoire mettant en danger la vie, conséquences jugées alors inéluctables d'un emploi efficace et prolongé de telles médications².

Fort d'une telle expérience, 19 ans après sa rencontre avec David Tasma, ayant recueilli les fonds nécessaires, le Dr Saunders peut enfin ouvrir en 1967 Saint Christopher's Hospice, destiné à accueillir principalement des patients cancéreux douloureux en fin de vie. La formule institutionnelle choisie est celle d'une «fondation caritative» indépendante du système national de santé britannique.

L'initiative de Cicely Saunders fait rapidement école au Royaume-Uni et en Irlande. En 1977, on peut y recenser 26 Hospices créés sur le modèle de St Christopher's Hospice. Ainsi est inauguré ce qu'on peut appeler le «Mouvement des Hospices»³.

Le terme et la formule institutionnelle d'«Hospice» ayant des connotations négatives dans les pays francophones, le Dr Balfour Mount, qui s'est pourtant formé à St Christopher's Hospice, choisit de changer de vocabulaire. En 1975, au Québec, il ouvre, intégré dans un hôpital universitaire de Montréal, un service de soins destiné aux «mourants» douloureux, comprenant une unité dotée de 12 lits d'hospitalisation, un service de soins à domicile, et une équipe mobile pouvant être appelée en consultation dans tous les services de l'hôpital. Pour désigner les soins prodigués, il choisit le terme de «soins palliatifs», ce qui le conduit à parler au plan institutionnel d'«unité de soins palliatifs»⁴.

2 Cf. Avril JACKSON, «*Histoire et rayonnement mondiaux*», in: D. JACQUEMIN (dir.), *Manuel de soins palliatifs*, 2^e édition, Paris, Dunod, 2001, p. 21-30.

3 Avril JACKSON, article cité, p. 26.

4 Cf. Balfour M. MOUNT, "The problem of caring for the dying in a general hospital; the palliative care unit as a possible solution", *Canadian Medical Association Journal*, Vol. 115, n° 2, July 17, 1976, p. 119-121.

2. LE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS EN EUROPE

Depuis 1975 voisinent donc deux langages, centrés autour des termes «Hospice» et «soins palliatifs». «Hospice» désigne initialement une institution hospitalière autonome pouvant accueillir plusieurs dizaines de malades en fin de vie, tandis que le terme «palliatifs» qualifie la nature des soins prodigués à ces malades. *«L'‘hospice’ est un centre de soins destiné spécifiquement aux patients en phase terminale de maladie, où ceux-ci reçoivent un traitement (connu comme ‘soins palliatifs’) destiné à aider à soulager la douleur et les autres symptômes sources d'inconfort»*⁵.

Mais ces termes en sont venus à se superposer, et ce qui est dénommé dans certains pays «palliative care» est appelé en d'autres pays «hospice care». D'autres distinctions sont opérées, selon les formes institutionnelles adoptées. *«Ce qui est compris par le terme ‘Hospice’, et comment sont définies et quantifiées des ressources telles que ‘Home Care’ et ‘Inpatient Unit’ varient considérablement entre les différents pays (de la grande Europe) et entre les régions»*⁶. Cette diversité de vocabulaire et les différences de compréhension des concepts clés des soins palliatifs⁷ ne facilitent pas l'adoption d'un langage précis dans les différentes langues des pays membres de l'UE; cela peut malheureusement devenir source de confusion⁸.

En Europe, au delà des frontières du Royaume-Uni et de l'Irlande, les Hospices et les unités de soins palliatifs se développent d'abord en Norvège et en Suède, puis, progressivement, dans tous les pays. Fondée en 1988 par 42 personnes, l'Association Européenne de Soins Palliatifs représente désormais les intérêts de plus de 50.000 professionnels de la santé et de bénévoles répartis dans 40 pays⁹. En 2003, le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe adopte une

5 Palliative Care in the European Union, rapport cité, 2.1.1.

6 Carlos CENTENO, David CLARK, Thomas LYNCH et al., “Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force”, *Palliative Medicine*, 2007 00: 1–9.

7 Lukas RADBRUCH, Palliative care in Europe: experiences and the future, *European Journal of Palliative Care*, 2008, t. 15, Nr 4, p. 186-189.

8 European Association for Palliative Care, “White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe”, Part 1, *European Journal of Palliative Care*, 2009, 16 (6), p. 278-289.

9 *Palliative Care in the European Union*, rapport cité, 1.1.



recommandation¹⁰ qui voit dans les soins palliatifs un service essentiel de la population et reconnaît que si la majeure partie des budgets de santé est dépensée pour soigner les personnes dans les dernières années de leur vie, il n'est pas sûr que les soins prodigués soient les plus appropriés aux besoins. Le rapport note de grandes différences dans l'accessibilité et la qualité des soins palliatifs à travers l'Europe et invite chaque pays à se doter de plans nationaux de développement. Ces recommandations semblent avoir porté du fruit. En 2008, il n'y avait plus d'État Membre de l'Union Européenne qui n'eût de services de soins palliatifs, mais ceux-ci se réduisaient dans quelques pays à une poignée d'initiatives bien insuffisantes vu l'importance de leur population¹¹.

10 Conseil de l'Europe, Recommandation du Comité des Ministres aux États membres sur l'organisation des soins palliatifs, 12 novembre 2003, http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec%282003%2924_fr.pdf.

11 *Palliative Care in the European Union*, rapport cité, Executive summary, 1.2.

3. UNE DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS

Initialement, l'objectif des soins palliatifs (qu'ils soient mis en œuvre dans des «Hospices» ou par des équipes de soins palliatifs) était de remédier aux souffrances de patients atteints de cancers évolués, et aussi d'apporter un soutien à quelques malades atteints de maladies neurodégénératives. Il est progressivement apparu aux responsables politiques et sanitaires que cet objectif était trop étroit et qu'avaient droit à bénéficier de tels soins bien d'autres personnes «atteintes de maladies graves, qui souffrent ou sont en état de grande détresse»¹². En 2002, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en proposait une définition, devenue une référence mondialement reconnue.

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

Les soins palliatifs:

- *procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal,*
- *n'entendent ni accélérer ni repousser la mort,*
- *intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients,*
- *proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort,*
- *offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil,*
- *utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil,*
- *peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie,*
- *sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres*

¹² Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, Résolution 1649, Soins palliatifs: un modèle pour des politiques sanitaire et sociale novatrices, 28 janvier 2009.



traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie,

- *incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge»¹³.*

Cette définition souligne la nécessité de prendre en compte la multiplicité des composantes de la souffrance humaine, fait place au soutien à apporter à la famille du patient, détermine les objectifs à poursuivre, et d'autres à exclure. Elle ne réserve pas les soins palliatifs aux patients atteints de cancer¹⁴.

Elle souligne qu'il serait regrettable de trop opposer les actes à visée diagnostique ou curative et les soins palliatifs, ceux-ci pouvant être délivrés «en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie». Les soins palliatifs ne doivent donc plus être limités aux soins dits «terminaux». Pour éviter une telle représentation, et aider à comprendre que de tels soins peuvent et doivent être mis en œuvre bien avant les derniers jours de vie, peut-être est-il désormais nécessaire de modifier le vocabulaire et d'employer l'expression de «soins de soutien» (en anglais «supportive care») ou d'autres termes analogues.

13 Définition des soins palliatifs – OMS, <http://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html>; en anglais: WHO Definition of Palliative Care, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

14 Cf. European Commission, Directorate General for Health and Food Safety, Palliative Care in the Europe Union: Follow-up to informal Council discussions and proposals for a European Union framework of action, 2014, § 4.

4. LE BIEN-FONDÉ DES SOINS PALLIATIFS

Si Cicely Saunders apparaît aujourd'hui profondément novatrice, c'est qu'elle introduisit dans les années 60 des méthodes de soin radicalement nouvelles. Elle n'a pas craint d'utiliser, prudemment mais sans réticence, les antalgiques majeurs, et notamment la morphine et ses dérivés, en se donnant l'objectif non seulement d'apaiser mais même de prévenir les douleurs intenses qui peuvent se révéler si éprouvantes en fin de vie. Contrairement aux convictions fermement enracinées dans les milieux médicaux et dans les opinions publiques, elle montra qu'un maniement adéquat de ces médicaments évitait de créer la dépendance toxicomaniaque et la dépression respiratoire rapidement fatale que redoutaient tant les médecins de l'époque¹⁵.

Les objections d'ordre médical formulées depuis plus d'un siècle¹⁶ à l'encontre de ces médicaments anti-douleur n'avaient par conséquent plus de raison d'être. Cela devenait donc un devoir pour les médecins de les utiliser au bénéfice de tout malade douloureux qui le souhaitait et pour lequel ces médicaments étaient médicalement indiqués. De tout temps en effet, les médecins se sont jugés tenus de promouvoir la santé, de lutter contre les maladies et de soulager la souffrance en recourant pour cela aux moyens adéquats. Des antalgiques efficaces contre les douleurs intenses devenant utilisables, les médecins devaient savoir y recourir à bon escient.

Certaines fins de vie sont, en effet, marquées par d'intenses souffrances qui, faute d'être soulagées, peuvent écraser la personne qui les subit, avec des répercussions délétères d'ordre somatique, psychique et spirituel. Ce fait poussa le pape Pie XII, dix ans avant l'ouverture de St Christopher's Hospice, à prendre nettement position sur le recours aux médicaments antalgiques, et spécialement aux «narcotiques». Dans un discours qui sera ultérieurement très fréquemment commenté¹⁷, il rappelle que des chrétiens choisissent de ne pas demander le soulagement de leur douleur pour s'unir volontairement au Christ souffrant sur la croix. Cela peut témoigner d'une grande foi et d'un grand amour. Pie XII loue une telle attitude, tout en invitant à respecter les règles d'une saine prudence. Il fait remarquer qu'il y

15 Cf. Cicely SAUNDERS et Mary BAINES, *Living with dying. The management of terminal disease*, Oxford University Press, 1983, 3. Traduit en français par Michèle SALAMAGNE: *La vie aidant la mort*, MEDSI, 1986.

16 Cf. R. BROUILLARD, «Causerie de morale. Stupéfiants et anesthésiques», *Études*, t.199, 20 avril 1929, p. 178-198.

17 PIE XII, Discours du pape Pie XII en réponse à trois questions religieuses et morales concernant l'analgésie, 24 février 1957, https://w2.vatican.va/content/pius-xii/fr/speeches/1957/documents/hf_p-xii_spe_19570224_anestesiologia.html.



a aussi d'autres voies pour qui veut «*aimer Dieu et le servir en toutes choses*», ce qui constitue l'essentiel de la vie chrétienne. Cela conduit, le plus souvent, à chercher à éviter les douleurs physiques intenses. En effet, «*à la longue, la douleur empêche l'obtention de biens et d'intérêts supérieurs. Il peut se faire qu'elle soit préférable pour telle personne déterminée et dans telle situation concrète; mais, en général, les dommages qu'elle provoque forcent les hommes à se défendre contre elle*»¹⁸.

À propos des malades en toute fin de vie, Pie XII ajouta: «*la croissance de l'amour de Dieu et de l'abandon à sa volonté ne procède pas des souffrances mêmes que l'on accepte, mais de l'intention volontaire soutenue par la grâce; cette intention, chez beaucoup de moribonds, peut s'affermir et devenir plus vive si l'on atténue leurs souffrances, parce que celles-ci aggravent l'état de faiblesse et d'épuisement physique, entravent l'élan de l'âme et minent les forces morales, au lieu de les soutenir. Par contre, la suppression de la douleur procure une détente organique et psychique, facilite la prière et rend possible un don de soi plus généreux*»¹⁹.

Cette prise de position portait sur le type de douleurs qui conduiront, dix ans plus tard, à la création de St Christopher's Hospice, «*des douleurs insupportables [dues], par exemple, à des cancers inopérables ou à des maladies inguérissables*»²⁰. De telles douleurs légitimaient l'emploi de «narcotiques» considérés, à l'époque, comme facteurs de diminution de la conscience de soi et de la durée de vie. L'expérience a ultérieurement montré que, dans la plupart des cas, les antalgiques majeurs tels que la morphine, bien maniés, ne diminuent pas la vigilance du patient et n'abrègent pas la vie. Leur emploi peut donc désormais ne plus se limiter aux douleurs «insupportables», mais il demeure capital, comme le recommande l'Organisation Mondiale de la Santé²¹, de proportionner la puissance de l'analgésique à l'intensité de la douleur à soulager.

Le recours à ces antalgiques majeurs, couramment désignés par le terme «opiacés», s'est pendant longtemps heurté à des obstacles légaux ou réglementaires. En 2003, la recommandation du Conseil de l'Europe signalait «*une forte résistance due au manque d'information et à certaines craintes infondées. Des inquiétudes excessives au sujet des risques de dépendance, d'accoutumance et de dépression respiratoire*

18 PIE XII, discours cité, I. Cf. aussi: Congrégation pour la Doctrine de la Foi, Déclaration «Jura et Bona» sur l'euthanasie et sur l'observation d'un usage thérapeutique droit et proportionné des médicaments analgésiques, 1980, 3, http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_eutanasia_fr.html.

19 PIE XII, discours cité, III.

20 *Idem*.

21 Classification des antalgiques selon l'OMS, <http://www.rhumato.info/docs/Classification%20des%20antalgiques%20selon%20l'OMS.pdf>.

*ont ralenti leur introduction sous une forme adaptée à la pratique médicale*²². Le rapport commandé par le Parlement Européen mentionne en 2008 la persistance en quelques pays d'obstacles administratifs, qui rendent difficile l'accès à ces médicaments, même en cas d'indication médicale pleinement fondée²³. Tout en prescrivant une grande vigilance pour prévenir tout détournement d'usage de ces produits, *«la législation devrait rendre les opiacés et autres substances accessibles sous diverses formulations et dans différents dosages, en vue d'un usage médical. La crainte d'abus ne devrait pas entraver l'accès à des médicaments nécessaires et efficaces»*²⁴.

Cela n'empêche pas de résister à une orientation générale de nos sociétés, qui ont tendance à colporter le mythe d'une existence dont toute souffrance serait absente. En 1989, lors du 7ème Symposium des évêques européens, Mgr Karl Lehmann mettait en garde contre la volonté d'éviter toute souffrance. *«L'anesthésie de la vie est un ennemi fondamental de la société humaine»*²⁵. Sans doute pensait-il à l'abus d'antalgiques, et plus encore de psychotropes, dans la volonté de fuir toute anxiété et conscience des épreuves. Car la douleur n'est pas la seule source de souffrance.

22 Conseil de l'Europe, Recommandation du 12 novembre 2003, déjà citée, n° 8.

23 *Palliative Care in the European Union*, rapport cité, 2.6.2.

24 Conseil de l'Europe, Recommandation du 12 novembre 2003, déjà citée, Considérations générales, III, 5.

25 Mgr Karl LEHMANN, Exposé au 7ème Symposium des évêques européens, Rome, 12-17 octobre 1989, *La Documentation Catholique*, 19 novembre 1989, p. 1006-1007.



5. L'ÉCOUTE DE LA SOUFFRANCE

«La souffrance de ceux qui s'approchent de leur mort ne se limite pas aux douleurs physiques. Être atteint d'une maladie grave, c'est devenir soumis à la rude épreuve de la défaillance du corps, de la perte des capacités physiques et même mentales, de la dépendance envers autrui. Mourir implique un douloureux travail de dessaisissement de soi, d'arrachement à ce qui composait l'existence concrète, de séparation d'avec ceux qu'on aime; c'est être affronté à la perspective de l'ultime passage. Cela peut devenir source de détresse; et même de désespoir, si aucun soutien n'est apporté à ceux qui traversent une telle crise. Chez les croyants, la foi en un Dieu d'amour et d'espérance de la résurrection ne préservent pas de ces souffrances. La Bible elle-même est pleine de la clameur et des supplications de ceux qui passent par une telle épreuve»²⁶.

Fait donc aussi partie intégrante des soins palliatifs *«le soutien émotionnel, spirituel et pratique du patient et de ses proches»²⁷. «Les traitements palliatifs ont pour objectif de soulager les souffrances durant la phase finale de la maladie et d'assurer en même temps au patient un accompagnement adapté»²⁸.*

Une fois la douleur soulagée, apparaissent en effet d'autres formes de souffrance. Le patient peut ressentir inquiétude, peurs, anxiété, colère, culpabilité ou désir de réconciliation à propos de conflits antérieurs mal résolus, perte de confiance, sentiment de solitude et d'abandon; il en vient souvent à s'interroger sur les raisons d'une telle épreuve, sur le sens de sa vie, sur la mort et sur l'au delà de la mort²⁹... Il peut être envahi par tout cela. Une attitude d'écoute compréhensive de la part de ceux qui l'entourent lui permet dans bien des cas de pouvoir exprimer ce qui l'agite, de sortir de la solitude, de trouver quelque apaisement à son angoisse, et même de jeter un regard sur sa vie passée, parfois d'en faire le bilan et d'en découvrir les lignes de force, de ratifier des choix décisifs, de chercher à se réconcilier avec autrui et avec Dieu lui-même. Au cours de tels cheminements, bien des malades parviennent à retrouver un sens à leur vie.

26 Conseil permanent de la Conférence des évêques de France, Respecter l'homme proche de sa mort, 23 septembre 1991, <http://www.eglise.catholique.fr/conference-des-evêques-de-france/textes-et-declarations/369211-respecter-lhomme-proche-de-sa-mort/>.

27 Catholic Bishops' Conference of England & Wales, *A Practical Guide to the Spiritual Care of the Dying Person*, Inc. Catholic Truth Society, 2010, <http://www.catholic-ew.org.uk/Home/News/2010/Catholic-Bishops-Conference-launches-A-Practical-Guide-to-the-Spiritual-Care-of-the-Dying-Person>.

28 PAPE FRANÇOIS, Discours aux participants de l'Assemblée plénière de l'Académie pontificale pour la vie, 5 mars 2015. Cf. aussi JEAN-PAUL II, *Evangelium Vitae*, 1995, n° 65, http://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/fr/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae.html.

29 Cf. *A Practical Guide to the Spiritual Care of the Dying Person*, déclaration citée, 1.

Cette dimension spirituelle du soin au cœur des soins palliatifs fait désormais l'objet de recherches approfondies. L'Association européenne de soins palliatifs a créé un groupe de travail sur ce sujet³⁰. Le soutien spirituel peut prendre une forme religieuse. Tout malade qui le demande a droit à l'assistance d'un représentant de sa confession religieuse. Mais tout professionnel de santé et l'entourage familial sont aussi appelés, ne fût-ce que par leur empathie et leur attitude d'écoute, à prendre part à ce soutien. «*Apporter ce soutien spirituel n'est pas le domaine exclusif des aumôniers ni des équipes d'aumônerie*»³¹. Il ne faut pas cependant se cacher que cette proximité avec des patients atteints de maladies devenues incurables et évoluant vers la mort «*mobilise nécessairement les ressources profondes, conscientes et inconscientes, de l'intelligence et de l'affectivité; elle consomme de l'énergie intérieure*», au delà, parfois, du maîtrisable»³².

La médecine dispose désormais de médicaments qui permettent de diminuer l'inquiétude ou l'angoisse. Dans bien des cas, un usage prudent et raisonné des anxiolytiques permettra d'écarter l'angoisse et de faciliter l'expression du patient et la relation avec lui. Mais ce serait une fuite de la part des professionnels de santé que de recourir systématiquement à ces produits pour éviter la relation avec les malades inquiets ou angoissés³³.

30 European Association for Palliative Care (EAPC), Taskforce on Spiritual Care in Palliative Care, <http://www.eapcnet.eu/Themes/Clinicalcare/Spiritualcareinpalliativecare.aspx>.

31 *A Practical Guide to the Spiritual Care of the Dying Person*, déclaration citée, Introduction.

32 Bernard MATRAY, *La présence et le respect*, Paris, Desclée de Brouwer, 2004, p. 192.

33 Cf. Jean-François RICHARD, «Entendre et soutenir la personne inquiète en fin de vie», in: *L'inquiétude en fin de vie*, Médiasèvres n° 150, 2009, <http://www.jesuites.com/actu/edition/verspieren.htm>.



6. LE RECOURS AUX MÉDICATIONS SÉDATIVES

Dans certains cas, il apparaît impossible d'éviter au patient une souffrance intense sans recourir à ce qu'on appelle désormais une «sédation». On peut définir celle-ci comme «*la recherche par des moyens médicamenteux d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre, sans permettre d'obtenir le soulagement escompté*»³⁴. Elle peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue. Sa profondeur, c'est-à-dire le degré de diminution de l'éveil (de la «vigilance») du patient est modulable en fonction des besoins.

Les études menées ces dernières années tendent à conclure à l'absence de survenue anticipée de la mort³⁵ en cas de sédation menée selon les bonnes pratiques professionnelles³⁶. Mais la sédation diminue la conscience que le malade a de lui-même et de son environnement, ainsi que les capacités d'expression. Or, il ne faudrait pas le priver «de cette conscience de soi sans vraie nécessité»³⁷. Il importe de n'y recourir que pour des raisons graves, dans les cas de souffrance réfractaire aux autres traitements et très difficile à supporter par le patient, en choisissant la profondeur et la durée adéquates, en fonction des sources et de la nature de la souffrance. Le recours à la sédation hors de ces situations serait injustifié³⁸, mettrait indubitablement obstacle à la relation entre le malade et ses proches, pourrait conduire au désintérêt des professionnels de santé pour des malades aux capacités de communication réduites, et en conséquence à des prescriptions excessives de médicaments sédatifs abrégeant

34 Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs (SFAP), Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes: Recommandations dans les situations spécifiques et complexes, Encadré 1. Définition de la sédation, <http://www.sfap.org/system/files/sedation-situations-specifiques-complexes.pdf>.

35 Cf. M. MALTONI, E. SCARPI et M. ROSATI, "Sedation in end-of-life care and survival: a systematic review", *Journal of Clinical Oncology*, 2012, April 20, t. 30, n° 12, p. 1378-1383, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22412129>.

36 SFAP, recommandations citées.

37 Pie XII, discours cité, II. Cf. aussi *A Practical Guide to the Spiritual Care of the Dying Person*, déclaration citée, 2.12.

38 Nathan I CHERNY, Lukas RADBRUCK and the Board of EAPC, "European Association of Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care", *Palliative Care*, 2009, t. 23, Nr 7, p. 581-593, <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=RKDokneiDJc%3D&tabid=38>.

la vie et s'apparentant à une «*euthanasie lente*»³⁹.

Une sédation brève permet au malade de ne pas avoir conscience d'un épisode de maladie ou de traitement qui autrement aurait été très éprouvant. Dans les tout derniers jours de vie, se produisent parfois des événements tels qu'une hémorragie cataclysmique ou une détresse respiratoire asphyxique, qui légitiment le recours à une sédation profonde et continue, de manière à éviter au malade de garder conscience de ce qui suscite chez lui un véritable effroi. Une telle décision doit le plus souvent être prise très rapidement, mais il est souhaitable qu'elle ait été envisagée et préparée à l'avance⁴⁰. En outre, après l'évaluation nécessaire, information du patient et recueil de son consentement, ou, si ce n'est pas possible, après consultation de sa famille, une sédation peut et doit généralement être envisagée dans les derniers jours de vie, en cas de symptômes jugés insupportables par le patient et réfractaires à tout traitement⁴¹.

Certaines études emploient l'expression de «sédation terminale»⁴². Elle est source d'une grande ambiguïté. Ou bien il s'agit d'un raccourci contestable du terme «sédation en phase terminale de maladie», ou bien elle est employée pour faire place implicitement à des pratiques sédatives menées non plus seulement pour épargner des souffrances, mais aussi pour accélérer délibérément la mort. Or, de telles formes de sédation méritent d'être qualifiées d'actes d'euthanasie.

39 *Idem*.

40 *Ibidem*.

41 SFAP, Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes. Recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie, <http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf>.

42 Johannes J M van DELDEN, "Terminal sedation: source of a restless ethical debate", *Journal of Medical Ethics*, 2007, Apr., t. 33, Nr 4, p. 187-188.



7. GARANTIR L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS

La compassion envers les malades atteints de maladies létales et la solidarité avec eux conduisent à plaider pour un large développement des soins palliatifs et leur accessibilité. La recommandation du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe de 2003 reconnaissait que *«quiconque a besoin de soins palliatifs devrait pouvoir en bénéficier sans délai et dans les conditions qui correspondent à ses besoins et à ses préférences, dans la mesure du possible»*⁴³. En dépit de cette incitation pressante, demeurent encore de flagrantes inégalités entre pays et, à l'intérieur de chaque pays, entre régions, dont rend compte le rapport établi à la demande du Parlement Européen⁴⁴. Selon certains observateurs, *«les bilans établis sur la situation actuelle révèlent la persistance d'un abîme entre les politiques adoptées en cette matière par les États Membre»*⁴⁵.

Il serait donc temps d'inscrire dans la législation de chaque État membre un droit d'accès aux soins palliatifs à toute personne malade dont l'état le requiert, de faire respecter ce droit et donc de développer autant que nécessaire les soins palliatifs, de créer pour cela en nombre suffisant des institutions adaptées aux besoins et à la culture du pays, et de leur accorder les ressources et les moyens nécessaires. Cela requiert de la part des responsables politiques une prise de conscience, en chaque pays, des insuffisances du système de santé en la matière, et une volonté ferme d'y porter remède. Cette mobilisation des autorités dépend en partie des réactions de la population, qui reste actuellement, en trop de pays, mal informée et insuffisamment sensibilisée.

En outre, l'Europe vieillit. Dans un récent rapport sur le vieillissement publié par la Commission Européenne⁴⁶, une projection prévoit que, en 2060, dans l'UE28, la proportion des personnes âgées de 80 ans et plus passera de 5% à 12% de la population, tandis que celle des 15-64 ans diminuera, passant de 66% à 57%. Dans ce scénario, le soin des personnes âgées, et en particulier les soins palliatifs, devraient prendre une importance croissante dans les systèmes de santé des États

43 Conseil de l'Europe, Recommandation du 12 novembre 2003, déjà citée, I, Principes fondamentaux.

44 *Palliative Care in the European Union*, rapport cité.

45 Jose M. MARTIN-MORENO, *Developing palliative care in Europe*, Reflection paper for the EU Health Council, 22-23 September 2014.

46 European Commission, *The 2015 Ageing Report - Underlying Assumptions and Projection Methodologies*, 2014, http://ec.europa.eu/economy_finance/publications/european_economy/2014/pdf/ee8_en.pdf.

Membres. Il est capital d'en prendre conscience, d'y sensibiliser le grand public, de développer les institutions sanitaires et sociales nécessaires, et de former des professionnels de qualité en nombre suffisant

L'organisation des systèmes de santé relève de la compétence des États Membres de l'Union, mais cela ne retire pas aux instances européennes toute responsabilité dans le domaine des soins de fin de vie. Elles ont la légitimité qui leur permet d'œuvrer pour évaluer les besoins et les actions entreprises, favoriser et stimuler les échanges de propositions, d'expériences et d'initiatives, de compétences et de ressources entre les différents pays de l'Union et contribuer ainsi à corriger les inégalités⁴⁷. En septembre 2014, une réunion informelle du Conseil des ministres européens de la santé pendant la Présidence italienne a abordé la question du traitement de la douleur et des soins palliatifs⁴⁸. La Commission prépare un cadre européen des soins palliatifs. Divers projets de recherche ont également été mis au point sous les auspices et avec le financement de l'Union européenne⁴⁹. En 2014, une "Déclaration européenne sur les soins palliatifs" a été lancée à Bruxelles, sous forme de pétition, lors de de la Conférence finale des projets Impact et Euroimpact. Cette Déclaration demande très clairement que soit assuré «l'accès en temps opportun à des soins palliatifs compatibles avec (le) niveau de besoin» des patients et de leurs familles, «*quels que soient le diagnostic, l'âge, le pronostic, l'espérance de vie estimée ou les cadres de soins*», aussi bien que «*l'accès aux services ou équipes multidisciplinaires spécialisées dans les soins palliatifs dans tous les cadres de soins*»⁵⁰.

Une attention spéciale est due aux groupes de personnes spécialement vulnérables, aux membres de minorités ethniques⁵¹, aux enfants atteints de maladies incurables, aux personnes âgées avec leurs besoins spécifiques⁵² et tout particulièrement à celles qui sont hébergées dans des institutions médico-sociales, pour lesquelles se posent dans certains pays de difficiles problèmes d'organisation des soins. Il n'y a pas de raison pour que les soins palliatifs soient

47 Cf. Jose M. MARTIN-MORENO, Developing palliative care in Europe, article cité.

48 Pour la synthèse des conclusions des travaux des ministres, cf. <http://italia2014.eu/fr/news/%C3%A0-la-une/conclusioni-informale-salute/>.

49 Cf., par exemple, le projet "Impact" (<http://www.impactpalliativecare.eu/Default.aspx>) et le projet "Euro Impact" (<http://www.euro-impact.eu/>).

50 Déclaration européenne sur les soins palliatifs, 2004, 3 et 4, <http://www.palliativecare2020.eu/declaration/fr.php>.

51 *Idem*.

52 Cf. World Health Organisation, Regional Office for Europe, *Palliative Care for Older people*, Recommandations, p. 52, http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf.



réservés aux malades atteints de cancer, comme au début de leur développement. *«Jusqu'ici ils ont été un précieux accompagnement pour les malades du cancer, mais aujourd'hui, les maladies sont nombreuses et variées, souvent liées à la vieillesse, caractérisées par un dépérissement chronique progressif, qui peuvent bénéficier de ce type d'assistance»⁵³.*

53 PAPE FRANÇOIS, Discours du 5 mars 2015, déjà cité.

8. UN OBSTACLE MAJEUR: L'ESQUIVE DE LA MORT

Le fait que, 50 ans après leur invention, et malgré la reconnaissance publique de leur bien-fondé et de leur nécessité, les soins palliatifs ne soient pas encore suffisamment disponibles dans la majeure partie des États Membres, fait pressentir que leur développement se heurte à des obstacles majeurs.

Déjà, en 1989, les évêques européens réunis en symposium avaient pris conscience des profonds changements culturels qui avaient marqué notre continent. Ils avaient constaté que l'effet des progrès de la médecine, sans que personne ne l'ait voulu, a été d'exiler la naissance et surtout la mort hors du cadre familial. Cela a fait perdre en particulier l'expérience de la proximité avec la mort, et a contribué à renforcer l'angoisse éprouvée à cette perspective. A elle seule, d'ailleurs, la médecine n'explique pas la distension de la solidarité que l'on peut constater entre les générations. Le facteur majeur est à chercher dans les nouveaux modes de vie qui se sont répandus en Europe⁵⁴.

Une telle évolution s'est poursuivie en Europe, si bien que dans la majorité de ses pays la perspective de la finitude de l'existence humaine est rejetée «dans les marges»⁵⁵, hors des considérations quotidiennes. Les victoires acquises par la médecine permettent à chacun de repousser à un horizon toujours plus lointain la perspective de son propre décès. *«Bien plus, une perception subtile s'est introduite chez de nombreux médecins, comme si la mort était un échec de la médecine plutôt que la fin naturelle de la vie. Cela peut conduire à des objectifs cliniques qui favorisent l'activité curative aux dépens de la qualité de la vie et mettent obstacle à la prescription de soins de fin de vie appropriés»*⁵⁶.

En outre, initialement, les soins palliatifs ont été développés pour des patients entrés dans leurs derniers jours de vie. Chez de nombreux européens, la prescription de soins palliatifs est donc perçue comme l'annonce d'une mort très proche. Le terme même est donc devenu difficile à prononcer pour bien de médecins, et cela les conduit à différer la proposition de tels soins, et à maintenir trop longtemps des traitements médicaux devenus inadaptés.

54 Cf. Cardinal Carlo Maria MARTINI, Synthèse des travaux et orientations, 7^e Symposium des évêques européens, *La Documentation Catholique*, 19 novembre 1989, p. 1013-1020.

55 Cf. *A Practical Guide to the Spiritual Care of the Dying Person*, op. cit., 3.1.

56 Jose M. MARTIN-MORENO, *Developing palliative care in Europe*, article cité, p. 3.



9. LA LIMITATION OU L'ARRÊT DE TRAITEMENTS

Une des principales questions posées aujourd'hui à la mise en œuvre des soins palliatifs est donc celle du recours successif aux soins curatifs et palliatifs, ou au contraire de leur emploi simultané. Cicely Saunders avait d'emblée recommandé de ne pas opposer les différents modes de soin, d'entreprendre les soins palliatifs, de maintenir les traitements à visée curative aussi longtemps qu'ils étaient adaptés, et de savoir progressivement les limiter ou les arrêter⁵⁷. Cela a été oublié, au moins dans certains pays qui redécouvrent aujourd'hui la nécessité «*d'une conception unifiée et continue du soin, intégrant ensemble curatif et palliatif*»⁵⁸. Cela signifie que les soins palliatifs devraient être mis en œuvre dès que nécessaire, «*sur la base des besoins, et non pas du diagnostic ou du pronostic*»⁵⁹, alors même que les traitements à visée curative apparaissent encore indiqués. Mais cela implique aussi que ces traitements ne soient pas maintenus lorsqu'ils apparaissent ne plus bénéficier au patient.

Dans les trente années qui ont suivi la seconde guerre mondiale, alors que la médecine faisait constamment des progrès surprenants, il apparaissait à beaucoup de médecins moralement inacceptable d'arrêter un traitement qui avait encore une efficacité, même très limitée, dans le maintien de la vie. Une telle décision était alors qualifiée «*d'euthanasie passive*». Cette vision des choses a conduit à des excès qui ont été dénoncés sous le terme «*d'acharnement thérapeutique*». Les protestations qui s'en sont ensuivies ont conduit à redécouvrir la tradition éthique qui depuis des siècles reconnaissait pleinement le droit du patient de s'opposer à certains traitements, sur la base notamment d'une distinction entre moyens «*ordinaires*» et moyens «*extraordinaires*» de préserver la vie⁶⁰.

La réflexion menée depuis les années 1970 a permis de renouveler quelque peu le langage employé, pour l'adapter aux conditions nouvelles, tout en montrant

57 Cicely SAUNDERS et Mary BAINES, *Living with dying. The management of terminal disease*, op. cit., Introduction.

58 Groupe de travail sur la fin de vie de la Conférence des évêques de France «*Ne prenons pas le problème à l'envers!*», 20 janvier 2015, I.6., <http://www.eglise.catholique.fr/conference-des-eveques-de-france/textes-et-declarations/389425-prenons-pas-probleme-lenvers/>.

59 OMS, Worldwide Palliative Care Alliance, *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, 2014, p. 7.

60 Daniel A. CRONIN, «*The Moral Law in Regard to the Ordinary and Extraordinary Means of Conserving Life*», in: *Conserving Human Life*, The Pope John XXIII Center, Braintree, MA, USA, 1989, p. 1-145.

la pertinence de la réflexion antérieure⁶¹. Ce que le pape Jean-Paul II confirma très nettement. «*Il faut distinguer de l'euthanasie la décision de renoncer à ce qu'on appelle l' 'acharnement thérapeutique', c'est-à-dire à certaines interventions médicales qui ne conviennent plus à la situation réelle du malade, parce qu'elles sont désormais disproportionnées par rapport aux résultats que l'on pourrait espérer ou encore parce qu'elles sont trop lourdes pour lui et pour sa famille. Dans ces situations, lorsque la mort s'annonce imminente et inévitable, on peut en conscience renoncer à des traitements qui ne procureraient qu'un sursis précaire et pénible de la vie, sans interrompre pourtant les soins normaux dus au malade en pareil cas (...) Le renoncement à des moyens extraordinaires ou disproportionnés n'est pas équivalent au suicide ou à l'euthanasie; il traduit plutôt l'acceptation de la condition humaine devant la mort*»⁶².

L'hydratation et l'alimentation «médicalement assistées» («*clinically assisted*»), qui utilisent pour l'apport d'eau et de nutriments une voie artificielle, ont fait, à ce propos, l'objet de très nombreux débats. L'alimentation «médicalement assistée», requérant un geste chirurgical pour la création d'une «stomie» dans l'estomac ou l'intestin, a fréquemment été qualifiée de «traitement médical», et cette qualification a été souvent invoquée pour recommander de mettre cette forme d'alimentation sur le même plan que les «traitements», et de s'en abstenir dès que les traitements médicaux auront été arrêtés.

Or, alimenter un être humain devenu dépendant est un signe d'attention, de reconnaissance de son appartenance à la communauté humaine et de sa dignité, un signe d'attachement de la part de la famille⁶³. Même lorsque tout traitement à visée curative a été arrêté, il y a donc lieu de nourrir ce patient et de lui donner à boire, par voie orale, tant que cela est possible, qu'il peut assimiler ce qui lui est proposé, que cela ne lui fait pas courir de risque disproportionné, et qu'il ne s'y oppose pas. La difficulté de déglutir ou le risque de «fausses routes» n'exonèrent pas de ce devoir d'assistance, tant que le malade garde des capacités d'assimilation, que l'apport d'eau et d'aliments peut être réalisé par des moyens simples, ne se révèle pas trop pénible ou contraignant pour le patient, et n'entraîne pas de risque important⁶⁴.

61 Cf. Académie Pontificale pour la Vie, *Au chevet de la personne qui meurt. Orientations éthiques et pratiques*, Mame-Edifa, 2008.

62 JEAN-PAUL II, *Evangelium Vitae*, encyclique citée, n° 65.

63 Cf. *A Practical Guide to the Spiritual Care of the Dying Person*, déclaration citée, 2.6.

64 Cf. JEAN-PAUL II, Discours aux participants au congrès international promu par la Fédération internationale des associations des médecins catholiques, 20 mars 2004. Cf. aussi Groupe de réflexion bioéthique, «L'état d'absence de réactivité après coma communément appelé 'état végétatif'», *Science et éthique*, Vol. 2, COMECE, 2012, p. 43-44.



La décision peut se révéler délicate, et même conflictuelle. En l'absence de risque de complications, en règle générale, l'alimentation et l'hydratation du patient, par voie orale ou artificielle, doivent être maintenues. Mais, dans les derniers jours de vie, ou en fin d'évolution de maladie d'Alzheimer, le plus souvent l'alimentation par voie artificielle n'apporte guère de bénéfice et peut même exposer à des complications fatales⁶⁵. Il convient donc, dans chaque cas, d'évaluer la situation et les bénéfices du maintien d'une voie artificielle d'alimentation, et de prendre la décision la plus appropriée, après consultation du patient ou dialogue avec sa famille⁶⁶. De même, dans les derniers jours, un excès d'hydratation pourrait provoquer un inconfort ou même entraîner de regrettables complications⁶⁷. La prudence est requise en ce domaine.

65 Cf. Marie de SAINT-HUBERT et al., «Soins palliatifs et fragilité. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées», in: D. JACQUEMIN et D. de BROUCKER (dir.), *Manuel de soins palliatifs*, 4^e édition, 2014, p. 426-438.

66 Cf. *A Practical Guide to the Spiritual Care of the Dying Person*, déclaration citée, 2.6.

67 Cf. Didier de BROUCKER, Nutrition et hydratation: aspects éthiques en soins palliatifs, *Manuel de soins palliatifs*, 4^e édition, op. cit., p. 1040-1044.

10. LA FORMATION AUX SOINS PALLIATIFS

Un des problèmes-clés pour le développement des soins palliatifs est celui d'une formation adéquate, adaptée à chaque culture, des professionnels et bénévoles concernés. Or, on peut constater de grandes disparités en ce domaine entre les Etats Membres. La recommandation du Conseil de l'Europe met en évidence le besoin de programmes d'éducation structurés intégrés dans la formation de tous les professionnels de la santé. «*Dans de nombreux pays, trois niveaux d'éducation ont été définis: un niveau de base, destiné à tous les professionnels de santé; un niveau intermédiaire, destiné aux professionnels qui veulent acquérir des compétences spécifiques en soins palliatifs sans pour autant devenir des spécialistes en la matière; et un niveau avancé, conçu pour ceux qui veulent devenir des spécialistes des soins palliatifs*»⁶⁸. La formation requise comporte l'acquisition d'une compétence dans le contrôle de la douleur et des autres symptômes, mais aussi l'apprentissage des manières d'approcher et de prendre en compte les besoins sociaux, émotionnels et spirituels, d'apporter un soutien aux familles avant et après le décès, et de travailler en équipe⁶⁹.

Cette formation exige la participation de professionnels qui aient fait, sous ses divers aspects, l'expérience du soin de patients en fin de vie, et qui y aient consacré une part notable de leur activité soignante. D'une manière générale, le développement des soins palliatifs repose sur l'engagement personnel de professionnels suffisamment convaincus de l'importance de la tâche et prêts à y investir une bonne part de leur énergie personnelle, pour choisir, à rebours des idéaux de la médecine contemporaine, de soigner des malades pour lesquels il n'y a plus grand-chose à espérer en termes de guérison ou de rémission. Cela les confronte, jour après jour, à la proximité avec des patients qui ne vont pas guérir et dont la plupart mourront à plus ou moins brève échéance. Cette proximité peut se révéler lourde à supporter.

Pour se porter volontaires et pour persévérer durablement dans cette forme particulière d'exercice, ces professionnels ont besoin d'être soutenus de diverses manières, par l'estime réciproque au sein de leur équipe, le soutien apporté par l'institution au sein de laquelle ils œuvrent, mais aussi par une véritable reconnaissance sociale de la valeur et de l'importance de leur mission.

Il est donc capital que l'opinion publique soit informée de la réalité des soins palliatifs et de ce qu'ils apportent aux malades dont la vie s'achève. La population

68 Conseil de l'Europe, Recommandation du Comité des Ministres, 12 novembre 2003, déjà citée, n° 144.

69 Cf. Palliative Care in the European Union, 2.3.1.



devrait être persuadée que, en fin de vie, la douleur n'est plus une fatalité, et que beaucoup peut être fait pour l'apaisement des derniers moments de l'existence, grâce aux progrès des soins palliatifs et à l'engagement de ceux qui les mettent en œuvre.

11. SOIGNER, NON PAS PROVOQUER LA MORT

Selon la définition donnée par l'OMS et pleinement reconnue par l'Association Européenne de Soins Palliatifs⁷⁰, «*les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal; ils n'entendent ni accélérer ni repousser la mort*». Pas plus que l'obstination déraisonnable dans la lutte contre la maladie couramment dénommée «acharnement thérapeutique», l'euthanasie, c'est-à-dire tout comportement dont l'objectif est de provoquer la mort pour éviter ainsi des souffrances⁷¹, ne fait partie des soins palliatifs. Il est essentiel d'éviter toute ambiguïté à ce propos. Ce n'est pas prendre soin d'un malade que de provoquer intentionnellement sa mort, même s'il en fait la demande.

Aussi ne peut-on que mettre en garde contre les expressions «soins palliatifs continus» ou «soins palliatifs intégraux» employées, particulièrement dans des pays qui ont dépénalisé l'euthanasie, pour désigner des pratiques de soins n'excluant pas de recourir en dernier ressort, sur demande du patient, à cette pratique⁷². Ces dénominations ne sont pas neutres. Elles ont pour effet, et sans doute pour objectif, de masquer le caractère de grave transgression que représente le fait de provoquer intentionnellement la mort d'autrui⁷³. Elles contribuent à banaliser l'euthanasie, en tendant à la faire considérer comme un soin de fin de vie parmi d'autres, et cela

70 Lukas RADBRUCH, Carlo LEGE, Patrick BAHR et al., Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care, *Palliative Medicine*, 2015, <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=28Vb6OIn9SQ%3D>.

71 Cf. Groupe de réflexion bioéthique, L'euthanasie, Avis du 19 mars 1998, *Science et éthique*, COMECE, 2008, p. 64-66. Cf. aussi Association Médicale Mondiale, Résolution sur l'euthanasie, <http://www.wma.net/fr/30publications/10policies/e13b/>.

72 Institut Européen de Bioéthique, Le modèle belge des «soins palliatifs intégraux» dénature-t-il la pratique des soins palliatifs?, <http://www.ieb-eib.org/fr/pdf/20150904-dossiers-euthanasie-et-soins-palliatifs.pdf>.

73 Cf. JEAN-PAUL II, *Evangelium Vitae*, encyclique citée, § 65.



d'autant plus si on lui adjoint la notion d'un «droit à éviter des souffrances inutiles»⁷⁴ et l'évocation du coût pour la société du soin d'une population vieillissante.

Elles peuvent aussi entraver l'amélioration des véritables soins palliatifs. Selon un médecin s'exprimant à propos de son pays, «la diffusion de la compétence acquise en soins palliatifs pour la prise en compte de la souffrance globale est très insuffisante et le financement non alloué. Les recherches ne sont pas abouties, particulièrement en ce qui concerne notre capacité à approcher sans fuir les souffrances existentielles des plus vulnérables, encore moins en ce qui concerne la meilleure manière de tenter d'y répondre. (...) La présentation de l'euthanasie comme la solution digne et courageuse dérouté nos contemporains, défigure et entrave la prise en charge palliative et, plus largement, la médecine, la société»⁷⁵.

74 Une proposition de déclaration a bien été rédigée dans cet esprit et ouverte à la signature au Parlement Européen, en octobre 2015. Il y était avancé que *«tous les citoyens européens (...) qui se trouvent à une phase avancée ou en phase terminale d'une maladie incurable occasionnant des souffrances physiques ou mentales insupportables qui ne peuvent pas être atténuées, devraient pouvoir bénéficier d'une assistance médicale en vue de mettre un terme à leur vie dans la dignité»*. Il est heureux qu'en trois mois elle n'ait obtenu que 95 signatures, loin du chiffre de 376 requis par le Parlement pour être prise en compte, et soit ainsi devenue caduque, <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-%2f%2fEP%2f%2fNONSGML%2bWDECL%2bP8-DCL-2015-0055%2b0%2bDOC%2bPDF%2bV0%2f%2fFR>.

75 Catherine DOPCHIE, «L'euthanasie tue-t-elle les soins palliatifs?», Les cahiers francophones de soins palliatifs, 2013, vol. 13, n° 2, article cité par l'Institut Européen de Bioéthique, dossier cité.

CONCLUSIONS

Issus de la rencontre d'une jeune femme et d'un homme mal soulagé d'intenses douleurs et mourant prématurément avec le sentiment d'une vie inachevée, les soins palliatifs se sont révélés une œuvre de grande humanité, manifestant la solidarité de la société avec ses membres éprouvés, la prise en compte de leur vulnérabilité et la reconnaissance de leur dignité⁷⁶. Ils méritent d'être activement soutenus, de manière à ce qu'ils puissent se développer et répondre aux besoins croissants de sociétés vieillissantes comprenant une proportion de plus en plus grande de personnes atteintes de maladies chroniques, requérant de tels soins.

Puissent-ils rester conformes à l'intuition originale, alliant la compétence médicale et la sollicitude à l'égard de la personne en situation de grande vulnérabilité, dans la singularité de sa souffrance. Beaucoup a été fait en ce domaine dans la plupart des pays de l'Union. Beaucoup reste à faire.

Les soins palliatifs ne pourront se développer que si se proposent pour cette mission des bénévoles offrant de leur temps et de leurs capacités d'écoute, et des professionnels de santé prêts à consacrer une partie importante de leur exercice à cette œuvre, enrichissante mais aussi éprouvante du fait de l'affrontement quotidien à la réalité de la finitude humaine. Pour favoriser leur recrutement en nombre suffisant, il est nécessaire que la grandeur de cette tâche soit reconnue et valorisée, tout spécialement dans les médias, et que les responsables politiques aient le courage de s'engager à ce propos et de prendre les décisions nécessaires.

⁷⁶ Cf. Chris GASTMANS, Dignity-Enhancing Nursing care, A Foundational Ethical Framework, *Nursing Ethics*, 2013, Vol. 20, Nr 2, p. 142-149.



LISTE DES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL SUR L'ÉTHIQUE DANS LA RECHERCHE ET LA MEDECINE

1. Matthias Beck - Autriche
2. Carlo Bellieni - Italie
3. Franz-Josef Bormann - Allemagne
4. Jan Dacok - Slovaquie
5. Patrick Daly - Secrétaire général de la COMECE
6. Elisa Garcia - Pays-Bas
7. Pál Ottó Harsányi - Hongrie
8. David A. Jones - Angleterre et le pays de Galles
9. George Joseph - Scandinavie
10. Georgi Jovchev - Bulgarie
11. Jonas Juškevičius - Lituanie
12. Agustín Losada - Espagne
13. Marian Machinek - Pologne
14. Ioan Mitrofan - Roumanie
15. Marie Therese Rainey - Irlande
16. José Ramos-Ascensão - Conseiller juridique de la COMECE
pour la santé, la recherche scientifique et la bioéthique
17. Patrick Verspieren - France
18. Tadej Strehovec - Slovénie
19. Marek Vácha - Tchéquie
20. Bert Vanderhaegen - Belgique
21. Ray Zammit - Malte

...e paix mondiale...
...e saurait être sauvegardé sans...
...es efforts créateurs à la mesure des dangers qui...
...menacent. La contribution qu'une Europe organisée et vivante peut...
...porter à la civilisation est indispensable au maintien des relations pacifiques. En se...
...isant depuis plus de vingt ans le champion d'une Europe unie, la France a toujours eu pour obje...
...sentiel de servir la paix. L'Europe n'a pas été faite, nous avons eu la guerre. L'Europe ne se fera pas...
...un coup, ni dans une construction d'ensemble : elle se fera par des réalisations concrètes, créant...
...abord une solidarité de fait. Le rassemblement des nations européennes exige que l'opposition...
...culaire de la France et de l'Allemagne soit éliminée : l'action entreprise de porter immédiatement...
...France et l'Allemagne. Dans ce but, le gouvernement français propose de placer l'ensemble de la...
...ction sur un point limité, mais décisif : Le Gouvernement français propose de placer l'ensemble de la...
...roduction franco-allemande du charbon et d'acier sous une Haute Autorité commune, dans une...
...organisation ouverte à la participation des autres pays d'Europe. La mise en commun des productions...
...de charbon et d'acier assurera immédiatement l'établissement de bases communes de développement...
...conomique, première étape de la Fédération européenne, et changera le destin des régions longtemp...
...ouées à la fabrication des armes de guerre dont elles ont été les plus constantes victimes. La solidarité...
...production qui sera ainsi nouée manifestera que toute guerre entre la France et l'Allemagne devient...
...non seulement impensable, mais également impossible. L'établissement de cette unité puissante...
...production ouverte à tous les pays qui voudront y participer, aboutissant à tous les pays...
...elle rassemblera les éléments fondamentaux de la production et au relèvement du niveau de vie...
...ttera les fondements réels de leur unification économique et introduira une de ses...
...u monde, sans distinction ni exclusive, les moyens accrus, pour suivre la réalisation d...
...es œuvres de paix. L'Europe pourra, avec l'établissement d'une coopération économique et rapide...
...ches essentielles : le développement de la production africaine. Ainsi, la réalisation simplifiée et introduit...
...t la fusion d'intérêts dispersés à l'établissement d'une coopération économique et rapide...
...ent d'une communauté économique large et plus profonde entre les pays longtemps proposés par de...
...v. sanglantes. Par la mise en commun de production de bases communes de développement, une Haute Auto...
...té économique et introduit...
...té réalisera les premières assises concrètes d'une Fédération européenne indispensable à l...
...tion de la production et de l'acier sur l'ensemble de l'Europe ; ainsi, le gouvernemen...
...est prêt à ouvrir des négociations sur les bases suivantes : la mise en commun de la production e...
...une série d'assurances dans les délais les plus rapides : la mise en commun de la production e...
...tion d'une qualité ; la fourniture à des conditions identiques au charbon et de l'acier sur l...
...at sur le marché commun vers les autres pays ; la mise en commun de la production e...
...ati de ces industries. Pour atteindre ces objectifs, les pays adhérents, à titre transitoire...
...es sont placées actuellement les productions de ces industries. Pour atteindre ces objectifs, les pays adhérents, à titre transitoire...
...positions devront être mises en œuvre, comprenant l'application d'un plan de production...
...assements, l'institution de mécanismes de pérennité, la création d'un fonds d'application d'un plan de production...
...sion facilitant la rationalisation de la production. La circulation du charbon et de l'acier entr...
...adhérents sera immédiatement affranchie de tout droit de douane et ne pourra être affecté...
...ar des tarifs de transport différentiels. Progressivement, les pays adhérents, à titre transitoire...
...posé d'un cartel international tendant à la répartition et à l'exploitation projetée assurera la fusion des...
...pratiques restrictives et le maintien de profits élevés, l'organisation des engagements essentiels ci-dessus définis...
...marchés et l'expansion de la production. Les principes et les engagements essentiels ci-dessus définis...
...ront l'objet d'un traité signé entre les Etats. Les négociations indispensables pour préciser les...
...ures d'application seront poursuivies avec l'assistance d'un arbitre désigné d'un commun accord :...
...lui-ci aura charge de veiller à ce que les accords soient conformes aux principes et, ercas d'opposi...
...on irréductible, fixera la solution qui sera adoptée. La Haute Autorité commune chargée du fonctionn...
...ement de tout le régime sera composée de personnalités indépendantes désignées sur une base...
...taire par les Gouvernements ; un Président sera choisi d'un commun accord par les autres pays...
...Des dispositions appropriées assureront les voies de recours nécessaires contre les...
...Autorité. Un représentant des Nations Unies auprès de cette Autorité sera chargé...
...rapport public à l'O.N.U. rendant compte de son fonctionnement et de ses fins pacifiques. L'institu...
...qui concerne la sauvegarde de ses fins pacifiques. L'institution de cette Autorité sera chargée...
...en rien du régime de propriété des entreprises de la Ruhr et des obligations de...
...subsisteront.

www.comece.eu

Square de Meeûs 19 | B-1050 Bruxelles (Belgique)
Tel. +32 (0)2 235 05 10 | Fax +32 (0)2 230 33 34 | comece@comece.eu