

des devoirs déontologiques des médecins (sans faire disparaître ces devoirs, bien entendu) vers un nouveau droit des malades. Cette avancée importante par rapport à la loi de 2005 signifie, sur le plan éthique, une reconnaissance accrue de la liberté et de l'autonomie du patient dans un contexte de vulnérabilité. La loi de 2016 clarifie aussi le rôle de la personne de confiance qui aura, le moment venu, la mission de témoigner et de faire respecter les volontés du patient (directives anticipées) si celui-ci ne peut le faire lui-même ; c'est une des expressions ultimes de la fraternité : « *J'ai choisi une personne que j'aime et/ou que je respecte, j'ai pleine confiance en elle, et après l'avoir informée, je lui demande de faire appliquer mes directives.* »

L'accompagnement des malades en fin de vie est un des points majeurs de ces nouvelles lois : de l'affirmation d'un droit aux soins palliatifs en 1999 et en 2002, à la reconnaissance d'un droit au soulagement de la souffrance et au refus de l'obstination déraisonnable, puis à la sédation en 2016. Même si le suremploi de ce mot « accompagnement » risque de ternir sa signification profonde, il est essentiel. Il concerne aussi bien le malade que sa famille : soins de confort, prise en charge de la souffrance physique, psychologique et spirituelle. Il repose sur un passage adapté et complémentaire des traitements à visée curative vers les soins palliatifs en institution ou à domicile. La notion de « soins » prend alors tout son sens et prend la place de celle de traitement.

Les quatre axes du plan actuel pour le développement

des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie reposent sur :

- l'information des patients et des familles,
- la formation des étudiants et des médico-soignants,
- le développement du palliatif à domicile,
- la réduction des inégalités territoriales.

Lorsque le patient arrive en phase terminale, il peut être nécessaire d'avoir recours à une sédation profonde continue afin de lui éviter une souffrance agonique, aussi bien physique que psychologique, et de lui permettre de « *dormir avant de mourir* » (Jean Leonetti). Ce n'est ni une fuite ni un abandon, c'est au contraire le plus souvent l'aboutissement d'une réflexion commune : patient, personne de confiance, famille, personnel soignant, médecin. L'intention est de soulager une souffrance même présumée, et non d'abrèger la vie, même si les drogues utilisées peuvent parfois, par leur effet dépressif respiratoire, accélérer le processus.

La notion de « droit de mourir » est bien plus complexe qu'il n'y paraît, et le débat est toujours ouvert. En dehors du suicide, elle repose sur le concept de dignité ontologique de l'homme et sur l'intervention d'un tiers actif ou simplement « aidant », ce qui pose des problèmes juridiques, moraux... et éthiques dans ce monde qui veut pouvoir tout maîtriser.

La fin de vie ne peut être résumée à son seul aspect « technique ». Elle est la révélation ultime du droit fondamental du malade et de sa famille, et doit s'inscrire dans la démarche du « prendre soin » ou du *care*, intrinsèque à tout acte médico-soignant et propre à une véritable médecine de la personne. ■

RÉFÉRENCES

1. Leonetti J. *C'est ainsi que les hommes meurent*. Paris : Plon, coll. « Tribune libre », 2015.
2. Leonetti J. Loi sur la fin de vie : quelles évolutions possibles ? *Adsp*, décembre 2014, 89 : 52-53.
3. Aubry R. Recherche et formation dans l'accompagnement en fin de vie. *Adsp*, décembre 2014, 89 : 50-51.
4. Quiviger P-Y. Peut-on revendiquer un droit à la mort ? *Adsp*, décembre 2014, 89 : 48-49.

Vingt ans de réflexion éthique sur la fin de vie : vers quoi s'oriente-t-on ?

Depuis vingt ans, des lois successives sont venues illustrer la réflexion éthique, constituant ainsi les marqueurs de l'évolution de la pensée dans ce domaine.

1999, 2002, 2005, 2016 : les grandes étapes des droits de la fin de vie

En 1999, les soins palliatifs trouvent droit de cité dans la loi, et la possibilité d'y avoir recours pour tout citoyen devient un droit. Même si cet objectif n'est pas encore atteint aujourd'hui, cette étape législative marque le consensus, qui ne s'est pas altéré depuis, concernant l'accompagnement de la fin de vie, avec son double objectif de « *non-abandon* » et de « *non-souffrance* ».

Le législateur de 2002 s'inscrit en prolongation des droits ainsi acquis et permet une avancée en matière de droit du malade en renforçant son autonomie. La personne de confiance apparaît et le consentement « *libre et éclairé* » du malade est mieux pris en compte.

Cette situation se distingue de la loi précédente car on passe très sensiblement d'un droit pour tous à un droit pour chacun. L'évolution d'un droit universel à être accompagné et soulagé à un droit individuel à être écouté et entendu est significative.

La loi de 2005 permet deux avancées notables. D'une part le texte condamne l'acharnement thérapeutique, dénommé dans le Code de déontologie médicale par le terme de « *d'obstination déraisonnable* », et tente d'en définir les contours : les traitements « *inutiles* », « *disproportionnés* » ou « *qui n'ont d'autre but que le maintien artificiel de la vie* » peuvent être arrêtés ou ne pas être entrepris. La loi affirme que tout ce qui est techniquement et scientifiquement possible n'est pas obligatoirement humainement souhaitable. Mais la loi va plus loin puisqu'elle donne en quelque sorte la priorité à la qualité de vie sur la durée de la vie en phase terminale, en permettant de soulager le patient « *même si* » le traitement est susceptible d'accélérer la mort.

Jean Leonetti
Maire d'Antibes-
Juan-les-Pins

On voit dans ce texte que les injonctions, les autorisations et les interdits s'adressent aux médecins et aux soignants, même si les nouvelles dispositions législatives doivent de fait bénéficier au patient. La volonté de ce dernier est aussi mieux prise en compte puisque le rôle de la personne de confiance est renforcé et que le médecin doit désormais tenir compte des directives anticipées.

Le texte de 2016 traduit les mêmes objectifs mais fait apparaître en face du devoir du médecin – qui devait jusqu'alors dire à son patient : « *Je ne t'abandonnerai pas, je ne te laisserai pas souffrir et je ne te prolongerai pas de manière anormale* » – un droit équivalent du malade, qui peut désormais affirmer : « *À la toute fin de*

ma vie, si la souffrance échappe à tout traitement, j'ai le droit de dormir pour ne pas souffrir avant de mourir. » Au devoir du médecin répond en écho le droit du malade.

Éthique d'autonomie et éthique de vulnérabilité : un équilibre préservé

L'évolution de la législation traduit parfaitement l'évolution de notre société face à la problématique de la fin de vie. Tout d'abord, toute société qui se démocratise renforce le droit de l'individu par rapport aux règles collectives. Depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale, tous les droits acquis sont des droits individuels. Cette évolution, qu'on s'en félicite ou qu'on la déplore, est

Anthropologie symbolique de la mort

Jean-Jacques Wunenburger

Professeur émérite de philosophie, Institut de recherche philosophique de Lyon, Espace éthique azuréen (CHU de Nice)

Les sociétés traditionnelles disposent d'un spectre diversifié de rituels, modestes ou somptuaires, courts ou longs, qui forment un grand livre des funérailles, matrice protéiforme de mises en scène d'imaginaires de la mort. Prendre en charge un être mort convoque en fait l'imaginaire sur deux plans, spatial et temporel.

Les lieux et le temps de la mort

Les espaces de la mort obéissent à une cartographie funéraire plus ou moins institutionnalisée dans l'espace public (salle ou bâtiment de soin ou d'exposition, temple ou église, cimetière, etc.). À travers ces espaces sacralisés, différenciés, protégés, les morts deviennent de puissants instituteurs et gardiens de l'ordre des vivants. On distingue le lieu du décès, le lieu des soins thanatopraxiques, le lieu du cérémonial, les lieux du rituel de deuil, les lieux imaginaires du passage dans l'autre monde, les lieux des pérégrinations et métamorphoses surnaturelles. En ces lieux, il s'agit de transformer le cadavre impur (lié aux processus de décomposition de la chair) en un corps pur, apte à être montré aux vivants et à entrer dans un autre monde. On y pratique des tâches hygiéniques et prophylactiques, contrôlées par des savoirs médicaux, et des tâches symboliques, assumées par des clercs, qui assurent une séparation du corps et de l'âme, soit comme momie embaumée, soit comme être immatériel. Les rituels de la mort convoquent le langage des éléments cosmologiques : la terre, le feu, l'air et l'eau sont largement valorisés pour intégrer le mort dans le paysage du cosmos. Le cimetière, fondé sur la symbolique de l'ensevelissement tellurique et

maternel, constitue un aménagement majeur de ce culte du mort où le cadavre devenu poussière regagne le sein de la terre. Ailleurs, la crémation, purificatrice, de plus en plus présente dans le monothéisme occidental, confie la destinée du cadavre au feu, aux cendres et à l'air. Parfois l'eau devient l'ultime refuge cosmique de sa destinée.

Les rituels de la mort mettent ensuite en jeu des temporalités complexes qui s'inscrivent dans les calendriers sociaux et religieux, mais qui ouvrent aussi sur des cycles temporels très normatifs (temps de l'inhumation, temps du deuil, souvent en plusieurs phases, temps de la commémoration). Ces cycles contraignants, inscrits dans des symboliques liturgiques propres à chaque religion, permettent de relier le temps social vécu à des temporalités symboliques et même à un « Grand temps », celui des cycles du monde ou des renaissances, dans le cas de la métempychose.

La plupart des sociétés consacrent d'importants efforts (et même des ressources financières) à une ultime spectacularisation du cadavre, destinée autant à assurer les préparatifs du deuil qu'à rendre possibles des veillées de prière ou de commémoration. Ces exhibitions publiques (sur un catafalque) nécessitent des reconstructions du corps, des parures, des mobiliers, un décorum, favorables à une ultime relation des vivants avec le mort. Les pompes déployées autour des grands (clercs, héros ou souverains) ont été décrites à grand renfort d'iconographie, de récits littéraires, qui signent l'ultime ascendant de certains êtres sur leurs fidèles ou leurs sujets.

Les rites et les mythes de la mort

Enfin, l'imaginaire des rites et mythes de la mort prend en charge l'impact émotionnel sur les vivants. Si certaines traditions s'approprient la douleur en la surjouant et en la surexposant, au moyen d'une théâtralisation de la douleur,

constante dans les démocraties évoluées. Elle peut bien sûr mettre à mal les règles collectives et on peut s'inquiéter d'une loi « à la carte » s'affranchissant de la norme établie, mais elle traduit aussi désormais une meilleure prise en compte des aspirations de chacun. La loi doit s'efforcer de maintenir cet équilibre entre le droit des individus et le respect des règles communes.

Dans le domaine de la santé, la relation verticale entre le « souffrant » et le « sachant » a donc eu tendance « à s'horizontaliser » et à mieux répondre en fait à l'objectif déontologique des « deux confiances et des deux consciences » face à face dans le colloque singulier. La médecine a gagné certainement en humanité ce qu'elle

a pu perdre en autorité. Pour autant, le soignant est-il devenu un prestataire de service soumis à la volonté du patient ? Certainement pas. Dans la loi de 2016, si le malade peut exiger un droit (à la sédation), c'est le médecin qui évalue si la situation (phase terminale de la vie et souffrance réfractaire) correspond bien à la mise en œuvre des procédures destinées à satisfaire ce droit.

Enfin, la transgression de l'interdit de donner la mort n'a pas été franchie. Certains pensent que « la société des individus » sera de plus en plus exigeante et que par petites touches la législation française évoluera inéluctablement vers un droit à la mort. Force est de constater que malgré la pression médiatique, les textes votés à la

d'autres, au contraire, maîtrisent et intériorisent les émotions par des postures d'autocontrainte. Chaque fois, le rituel funéraire mobilise le corps, ses potentialités d'extraversion ou d'introversion, d'expression ou de maîtrise de soi, ouvrant ainsi la porte à une gestuelle et des modèles expressifs qui deviennent presque des normes comportementales. Cette régulation collective refoule dès lors la spontanéité du vécu au profit d'une conduite endeuillée qui peut atteindre des formes quasi esthétiques : l'art n'est pas en reste, et vient à travers les monuments, les statues, les représentations picturales, la photographie et le cinéma, témoigner de ces modes d'expression.

Des rites du passé à la mort occultée

Pourtant, de nos jours, en Occident, l'évolution de nos sociétés, sous la pression de la désacralisation et de la sécularisation, entraîne un recul des formes traditionnelles, laissant ainsi les hommes souvent seuls face au vécu de la mort, la société elle-même renonçant de plus en plus à intégrer les morts dans la cité. Si les funérailles de personnages renommés restent encore aujourd'hui surmédiatisées, la mort des gens simples se déroule souvent dans un désert rituel et avec une symbolique minimale et décultivée, voire multiculturelle ou pluriconfessionnelle. L'individualisation des événements de la vie, et donc du dernier instant de celle-ci, expose la mort à une déritualisation et une désymbolisation. Les funérailles deviennent un moment individuel, discret, presque obscène, qui ne trouve plus de formes d'exhibition ni de spectacularisation permettant de rassembler la communauté autour du mort.

On assiste même à une culpabilisation de la mort parce qu'elle contrarie les besoins de jouissance, parce qu'elle s'oppose aux aspirations à la sécurité, parce qu'elle remet en cause la valeur suprême de la conservation de la vie à tout prix. La mort, telle un trouble-fête, est repoussée hors

des préoccupations quotidiennes ou des valeurs sociales, enfermée dans des temps et des lieux anonymes et standardisés. Thanatos a pris la place d'Eros dans le registre des tabous et de l'inacceptable. La théâtralisation sociale de la mort d'autrefois s'est vue remplacée par l'exhibition complaisante du sexe, pendant que les tabous sexuels ont cédé leur place à la honte et à l'occultation de ce qui touche à la mort.

Les obsèques sont de plus en plus aseptisées, transférées aux mains de la médecine légale et même de la technologie et de la science (avec le don d'organe, par exemple), et d'entreprises commerciales de pompes funèbres, ramenant ainsi l'événement saisissant de la mort dans le territoire d'une rationalité froide. Le seul imaginaire inédit en émergence est celui d'une thanatologie scientifique qui offre ses programmes d'immortalisation par différentes technologies, de la cryogénéisation à la survie virtuelle en 3D ! La science vient à nouveau faire renaître des rêves d'immortalité postreligieuse, en offrant des voies vers l'immortalité biocybernétique.

Cependant il n'est pas dit que cet imaginaire basé sur la « modernité » des hautes technologies puisse dissoudre l'angoisse et la souffrance dans l'optimisme du savoir prométhéen, et puisse retrouver la puissance des rites symboliques du passé. ■

RÉFÉRENCES

1. Cauli M. Le bon moment de la mort : regards anthropologiques, *Adsp*, décembre 2014, 89 : 14-18.
2. Wunenburger J.-J. Représentations temporelles du dernier âge. *In* : Carvalho S., Giroux E. (dir.). *La Vieillesse, enjeux, pratiques et représentations*. EME, 2012 : 67-81.
3. Wunenburger J.-J. Anthropologie symbolique de la mort. Postface de Caiozzo A. *Mythes, rites et émotions. Les Funérailles le long de la route de la soie*. Paris : Honoré Champion, 2016 : 503-512.

quasi-unanimité en 2005 par une majorité de droite et en 2016 par une majorité de gauche ne l'ont pas autorisée.

Si cette étape devait être franchie, on se trouverait alors en rupture de l'équilibre nécessaire entre le droit des individus et les règles collectives, et même entre « l'éthique d'autonomie », qui permet le « je veux », et « l'éthique de vulnérabilité », qui déclare « nous te protégeons » quelquefois malgré toi.

C'est l'éthique de vulnérabilité qui oblige le médecin à porter secours à une personne en danger même si elle a décidé de mettre fin à ses jours, et c'est l'éthique d'autonomie qui oblige le médecin à arrêter, ou ne pas mettre en œuvre, un traitement de survie que le malade refuse.

La recherche de cet équilibre, qui est en pratique comme dans la loi difficile à trouver, constitue la base de la démarche éthique. Il n'y a pas, comme certains voudraient le faire croire, le combat de la modernité

contre l'archaïsme, du bien contre le mal ou de la droite contre la gauche. Il y a un conflit de valeur qu'il faut accepter comme tel entre la liberté et la fraternité, si nous nous référons aux valeurs de notre République.

La démarche éthique ne se préoccupe par de l'air du temps ou des sondages, elle s'interroge sur les pratiques médicales à la lumière des progrès de la science, au regard de valeurs immuables. On peut imaginer que le tabou de la mort, qui aveugle notre société, tombera un jour et que les Français s'approprièrent ce sujet essentiel et douloureux qu'est leur finitude. Ils comprendront alors que ce n'est ni un problème purement médical ni un sujet réservé aux experts et aux politiques. Ils sauront se détacher des slogans, des sondages, des dogmes et des idées simplistes. Ils accepteront alors de l'aborder avec humilité dans sa complexité, sa diversité et son mystère. ■

RÉFÉRENCE

Leonetti J. Bioéthique et débat démocratique. *Adsp*, décembre 2011, 77 : 57-58.

La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 à l'épreuve de la jurisprudence

Isabelle Erny
Juriste, direction générale de la Santé, division des droits des usagers et des affaires juridiques et éthiques

La loi du 2 février 2016 [1] créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie renforce et précise les principes précédemment établis par la loi du 22 avril 2005, en particulier sur la fin de vie lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté. Rappelant que le patient est au centre de la décision, elle rend les directives anticipées contraignantes et donc opposables aux médecins. Elle clarifie le refus de l'obstination déraisonnable sur le fondement duquel le médecin engage la procédure collégiale en vue de limiter ou d'arrêter les traitements devenus inutiles, disproportionnés ou n'ayant comme seule finalité que le maintien artificiel de la vie.

Les leçons de la jurisprudence contre la loi de 2005

Cette clarification de l'obstination déraisonnable par la loi de 2016 doit beaucoup à la jurisprudence portant sur la loi de 2005, suscitée par la situation de Vincent Lambert. Les décisions successives du Conseil d'État¹ et de la Cour européenne des droits de l'homme² ont tracé les lignes directrices permettant au législateur de 2016 d'apporter les précisions utiles au dispositif lorsque la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté³. Il s'agit souvent des situations les plus com-

plexes, d'autant plus qu'il y a dissension entre les professionnels de santé et la famille du patient ou, surtout, au sein même de celle-ci. La collégialité du processus décisionnel et la primauté de la volonté de la personne sont affirmées comme les éléments incontournables de toute décision d'arrêt de traitement. En l'absence de tout indice quant à cette volonté du patient, limitation ou arrêt des traitements ne peuvent être mis en œuvre.

Face à une situation d'obstination déraisonnable, le médecin doit donc envisager d'arrêter les traitements et engager une procédure collégiale⁴ qui lui permettra de prendre une décision. Celle-ci s'appuiera à la fois sur des critères médicaux et sur les éléments relatifs à la volonté de la personne. Si des directives anticipées formalisées et explicites existent, le médecin sera tenu de s'y conformer. Sinon, il devra rechercher cette volonté dans les témoignages, d'abord de la personne de confiance, à défaut de la famille puis des proches. Il devra au préalable informer chaque partie concernée de la démarche engagée. Lorsque l'ensemble des conditions requises sera réuni, que le personnel de santé l'aura éclairé de son avis de façon collégiale, le médecin prendra sa décision, il en informera les personnes consultées et l'inscrira dans le dossier médical du patient.

La mise en œuvre de ce dispositif continue cependant de se heurter à la complexité de certaines situations, lorsque, notamment, les consultations n'ont pas permis de réunir un consensus familial sur la volonté anté-

du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.»

4. Art. R. 4127-37-2 du CSP (Code de déontologie médicale).

1. Ass. CE 24 juin 2014, M^{me} Rachel Lambert et autres.

2. Arrêt Grande Chambre de la CEDH (affaire Lambert et autres contre France) du 5 juin 2015.

3. Art. L. 11110-5-1 du CSP (art. 2 de la loi du 2 février 2016) : « Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté