

La fin de vie : une notion pour une pluralité de situations

Quand est-on en fin de vie et qu'est-ce que cela signifie ? La loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie évoque ce stade final dans son intitulé mais ne le définit pas. La fin de vie dépend-elle du lieu d'où l'on parle ?

La notion de fin de vie

Traditionnellement, l'expression était usitée :

- au stade d'une vieillesse, avec ses premières complications pathologiques dont on pouvait mourir rapidement, surtout par épuisement après une vie de labeur très marquée physiquement. Faut-il rappeler que l'espérance de vie à la naissance était d'environ 45 ans au début du xx^e siècle en France ?

- au moment de l'agonie, pour inciter à appeler les instances religieuses afin de se préparer à la mort [25].

Il ne s'agissait cependant pas de fin de vie comme notion propre, c'est-à-dire utile au discernement des pratiques soignantes.

Celle-ci est apparue avec la médecine moderne récente dans les années 1960-1970, c'est-à-dire quand ont surgi à la fois :

- les méfaits des excès techniques (ce qu'on appelait alors « l'acharnement thérapeutique »)

- et les premières expériences de soins palliatifs (Maison Jeanne Garnier à la fin des années cinquante, S. Christophers' hospital à Londres en 1970, et puis les premières structures françaises après la « circulaire Laroque » de 1986).

La notion de fin de vie sert alors à exiger la sortie de pratiques médicales intensives, dont il est devenu évident que le sujet ne peut plus bénéficier (voire n'en subit que les inconvénients). Elle devient ainsi le moment où le patient échappe (et c'est d'abord un « échec ») au savoir-faire médical rutilant, et en même temps, paradoxalement, le temps ultime et décisif de l'autodétermination de soi, avec un enjeu double et en partie contradictoire :

- chacun doit pouvoir se déterminer à son égard jusqu'à exiger de cette médecine – et le « testament de vie » sert à cela – qu'elle mette sa performance au service de la sortie de vie « digne » de qui le lui demande (euthanasie) ;

- la fin de vie signifie que les thérapeutiques intensives devenues inutiles doivent faire place à un « prendre soin » donnant au patient la possibilité de vivre dignement et intensément cette ultime étape, jusqu'à la mort, elle-même considérée comme faisant partie de la vie.

Les soins palliatifs sont enracinés dans cette seconde perspective. Mais quand est-on en fin de vie et qui pourrait bénéficier d'une telle prise en charge ? L'es-

pérance de vie *cliniquement* évaluée ne devrait pas dépasser trois mois, estimait-on alors. La pathologie concernait surtout des cancers et le sida, et donc des sujets relativement jeunes pour qui, malgré le tabou sur la mort, la fin de vie devient l'occasion d'évoquer des convictions et le sentiment d'injustice face à l'issue fatale. Mais peu à peu, avec l'essor des soins palliatifs et surtout de la réanimation, avec l'accroissement du nombre de personnes âgées dépendantes, atteintes de la maladie d'Alzheimer, ce public comme les pratiques changent.

La notion de « phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable »

Les travaux des réanimateurs P. Mollaret et M. Goulon (1959) contribuent à préciser cliniquement le moment de la mort, mais la terminologie initiale de « coma dépassé » (aujourd'hui remplacé par la « mort encéphalique ») induit aussi un doute sur la mort effective du sujet [24]. Ils inaugurent l'essor de la réanimation, qui va bouleverser progressivement la règle de la triple unité de lieu, de temps et d'action du mourir humain.

1. *Le lieu* : la fin de vie – du moins dans les pays dits « riches » – se déplace progressivement du domicile vers l'hôpital et son plateau technique de plus en plus sophistiqué. En 1975, 50 % des Français meurent encore chez eux ; aujourd'hui, plus des trois quarts meurent en institution spécialisée.

2. *Le temps* : les progrès notoires de la réanimation posent des problèmes nouveaux. Ils « ressuscitent » des patients dans des situations jusque-là désespérées. Mais devenue capable de maintenir un équilibre hémodynamique (y compris quand le cerveau est irrémédiablement détruit), la réanimation crée aussi des états nouveaux : comas plus ou moins profonds, paralysies plus ou moins étendues, états végétatifs chroniques... En somme des évolutions cliniques aboutissant ou non à la mort, dans des délais très variables, sorte de *no man's land* caractérisé par l'incertitude à tous égards.

3. *L'action* : une fois les services d'urgence appelés, la réanimation engagée, il devient bien plus difficile d'arrêter le traitement. Cela était presque impensable jusqu'à la loi Kouchner (2002) puis Leonetti, comme si, sous la tutelle technique de la médecine, l'on ne pouvait plus réellement disposer de sa vie et devait mourir en petite monnaie, déficience après déficience.

Le débat mûrissant, la législation consacre les déplacements sociétaux tout en en initiant d'autres. La loi Leonetti ne définit pas la fin de vie dont la mention figure dans l'intitulé, mais décline tout son arsenal autour de l'expression « phase avancée ou terminale

Marie-Jo Thiel

Professeure des universités, directrice du Centre européen d'enseignement et de recherche en éthique (CEERE) de l'université de Strasbourg, membre du Groupe européen d'éthique des sciences et nouvelles technologies.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 65.



d'une affection grave et incurable». Elle consacre aussi des changements terminologiques :

- l'idée de testament de vie est intégrée sous forme de « directives anticipées » ;
- l'acharnement thérapeutique devient l'« obstination déraisonnable » ;
- la malheureuse expression d'euthanasie passive fait place à l'abstention/retrait thérapeutique.

Finalement, les dispositions législatives ne concernent plus nécessairement le stade où un patient serait temporairement proche de la mort mais, par exemple, un état végétatif chronique évolué ou une maladie d'Alzheimer avancée. Si le malade est conscient, aucun traitement (y compris hydratation-alimentation artificielle [14]) ne peut lui être administré contre sa volonté. S'il ne l'est pas, le médecin tiendra compte de son avis à travers ses directives anticipées et sa personne de confiance, et en suivant certaines règles pour éviter les dérives [13].

La fin de vie est ainsi devenue une notion clinique visant à prendre en compte l'autodétermination des patients face à des pathologies graves, tout en étant attentif à la complexité (émotionnelle en particulier) de ce moment. Là où les Néerlandais décident de l'euthanasie sur le caractère « insupportable » (*unbearable*) de la fin de vie, la loi Leonetti vise d'abord à soulager tout en intégrant la liberté du malade (avec une autonomie qui n'est ni tout ni rien) [26].

Les personnes âgées « dépendantes »

Pour contribuer au financement des aides destinées aux personnes âgées les plus fragiles (dont le nombre s'accroît dans quasiment tous les pays), l'on a mis en place des outils d'évaluation afin de « mesurer la dépendance ». La grille AGGIR (autonomie, gérontologie, groupe iso-ressources) quantifie ainsi le degré de dépendance physique et psychique à partir de 6 groupes iso-ressources (GIR), depuis le GIR 1 (individus gravement dépendants) au GIR 6 (sans perte d'« autonomie »).

De telles dénominations ne sont-elles pas éthiquement problématiques ? La dépendance n'est pas caractéristique de l'âge avancé avec ses pathologies. Durant toute son existence, l'être humain est, à des degrés divers, mais réellement, dépendant d'autrui. Et la « perte d'autonomie » implique-t-elle que ces personnes ne puissent plus s'autodéterminer : parce qu'on ne leur reconnaît plus cette capacité, et/ou parce qu'elles s'en voient refuser la possibilité ? Leur liberté (loi-du-soi) heurterait-elle les désirs et/ou la toute-puissance des plus « jeunes » qui tendent à « interdire » de vieillir ? « *Si vous êtes dément, écrit la célèbre Mary Warnock, vous gaspillez la vie des gens – la vie de votre famille – et vous gaspillez les ressources du Service national de santé* » (*Times*, 2008).

Les deux dénominations sont des facilités de langage ; encore faut-il être conscient des discriminations et instrumentalisation qu'elles peuvent impliquer. Je préfère personnellement parler de situation de perte de l'expression de l'autonomie, ce qui ne prive pas la per-

sonne de sa dimension de liberté et oblige ses vis-à-vis (proches, soignants...) à la respecter et à recueillir son consentement en s'appuyant sur d'autres ressources, en particulier relationnelles [26].

L'attention doit être d'autant plus grande que toutes les sociétés dites « avancées » mettent aussi en œuvre un anti-ageisme (discrimination fondée sur l'âge), spécialement dans l'accès aux soins et à la réanimation [26]. La Grande-Bretagne a ainsi dû adopter un *Equality Act* (2011) qui, pour la première fois dans l'histoire du Service national de santé (NHS), mentionne la discrimination fondée sur l'âge (mise en évidence par une large enquête), afin de la proscrire [26].

Un des enjeux est bien celui d'inclure ou non dans la catégorie « fin de vie » (avec les conséquences que cela suppose) des personnes souffrant d'une dépendance physique et/ou psychique prononcée. Aux Pays-Bas, Berna Van Baarsen considère que le sentiment de solitude et d'abandon des personnes âgées (et *a fortiori* l'agonie, écrit-elle) peut potentiellement constituer une souffrance « insupportable » [26]. Et son collègue Guy Widdershoven [26] rappelle que, depuis que le pays a mis en œuvre l'euthanasie dans des cas impliquant la maladie d'Alzheimer, des personnes démentes peuvent être reconnues en proie à une telle souffrance.

Il ne s'agit pas de douter de la souffrance de certaines personnes âgées confrontées à une pluralité de pathologies, et en plus à la solitude, à la peur, au regard discriminant de certains « autrui »..., mais de s'interroger sur la réponse la meilleure qu'il convient d'apporter. Par définition, ces personnes ne sont pas en « fin de vie » au sens d'une proximité de la mort. Elles gardent le droit, la liberté – d'autant qu'elles sont conscientes, juridiquement compétentes – de s'autodéterminer, éventuellement de refuser tout traitement qui n'aurait comme seul effet que de rallonger une existence douloureuse quand elles sont en « phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ». Dans la pratique, cela n'est pourtant pas toujours simple à cause de la famille qui culpabilise ou du médecin jeune qui n'ose pas « se permettre » un retrait thérapeutique. L'exemple type est la personne âgée consciente qui, du jour au lendemain, ne mange plus ni ne boit, et dit à tous que sa fin est arrivée... Une fois éliminée une cause médicale évidente, pourquoi est-il si difficile de croire cette personne et de la laisser mourir en paix ?

Pour les personnes atteintes de démence, elles entrent également dans le cadre de la loi Leonetti avec les conditions à remplir pour les situations où « la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté » (procédure collégiale et multiprofessionnelle, consultation de directives anticipées et de la personne de confiance, avis d'un médecin extérieur et mention dans le dossier médical). On est cependant là sur une « pente glissante » où se pose en particulier la question du seuil du tolérable dans une société où tout ce qui touche à la raison est intolérable... Très vite, le patient est alors dénié dans toutes ses capacités et devient la proie de décisions arbitraires.

« Quand un médecin confond ses convictions avec ses certitudes », comme l'a souligné R. Aubry à propos du cas Bonnemaison à Bayonne, ou « quand un État démocratique s'autorise à abrégier la vie de personnes qui n'ont rien demandé », juste parce qu'elles sont fragiles, dérangementes, ou qu'elles coûtent cher pour la collectivité, la démocratie vacille.

La notion de fin de vie qui a émergé progressivement avec la médecine moderne est donc surtout une catégorie ouvrant à des décisions concernant une personne

qui a bénéficié jusque-là de tout l'essor des technologies médicales contemporaines. Elle a des avantages, mais risque aussi de catégoriser, en particulier les plus fragiles. Au moment où la courbe démographique se déplace sous l'effet du vieillissement de baby-boomers, il importe donc d'être particulièrement vigilant afin de ne pas trouver prétexte dans cette notion. Les plus vulnérables sont aussi celles et ceux qui disent le prix de la vie et aident à vivre pleinement et jusqu'au bout. ■

La fin de vie : le choix de la culture palliative

La fin de vie s'allonge au fil des progrès de la santé et modifie le paradigme du soin

En un peu moins d'un siècle, les formidables progrès dans le domaine de la santé aboutissent à une augmentation sans pareil de l'espérance de vie sans incapacités.

Mais il ne nous faut pas ignorer d'autres conséquences impensées du progrès : il conduit également à l'augmentation sans précédent du nombre de personnes, parfois jeunes, fragilisées par des affections chroniques graves, invalidantes et incapacitantes. Le progrès des techniques médicales et des politiques de santé publique s'accompagne également, nous le savons, d'un vieillissement accéléré de la population. Si l'amélioration des soins bénéficie largement aux groupes les plus âgés, elle conduit également à concentrer les décès dans le grand âge, à un stade de la vie où la prévalence des affections chroniques est la plus forte...

Pour les personnes malades, dont la médecine peut aujourd'hui prolonger la vie, se pose de plus en plus souvent la question des conditions de cette vie, de sa qualité, du sens qu'elle revêt ou ne revêt plus. La loi française (et particulièrement la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie du 2 avril 2005) impose l'accès aux soins palliatifs et donne à la personne le droit de refuser tout traitement qu'elle juge déraisonnable (au regard du bénéfice qu'elle peut en espérer), susceptible par exemple de prolonger une existence qui ne trouve pas sens.

Pour le soignant, le progrès génère de plus en plus de situations complexes, singulières, avec des personnes ayant une grande fragilité et vulnérabilité : au-delà des aspects techniques qui font complexité, ces situations posent le questionnement éthique au cœur de la pratique clinique.

Pour une société démocratique au sein de laquelle les logiques de l'agir sont devenues prédominantes, le progrès pose la question de son sens et de ses limites. Il questionne la société sur les valeurs qu'elle veut défendre. Il oblige à penser la place de celui « qui ne produit plus », rendu vulnérable par la maladie ou le handicap : à une époque où les logiques de l'agir

dominent trop souvent le temps de la réflexion éthique et dans un contexte économique difficile, ce « progrès » peut en effet aboutir à une forme de marginalisation voire de rejet de ceux qui, parce qu'ils sont malades ou dépendants, ne sont plus « rentables ».

Les soins palliatifs ne sont pas à séparer des soins curatifs [5]

Face à la maladie grave, le soin ne se divise pas : les soins palliatifs n'interviennent pas « quand il n'y a plus rien à faire », ou « lorsqu'il n'y a plus de traitements spécifiques ». Le soin est un équilibre entre le combat contre la maladie et le soulagement des souffrances, qu'elles soient physiques ou psychiques. Lorsque l'objectif principal n'est plus de guérir, les soins palliatifs deviennent plus prégnants, ils requièrent une attention accrue. S'ils font appel à des savoirs « classiques », dans le champ technoscientifique (par exemple savoir traiter la douleur), ces soins mobilisent également d'autres dimensions du soin : l'accompagnement de la souffrance de la personne malade, de celle de ses proches, le questionnement d'ordre éthique face à la question des limites (les limites de la vie, les limites du savoir, les limites du sens...). Or la souffrance et la question des limites constituent une source d'angoisse, d'insécurité et d'incertitude pour les soignants comme pour les proches qui, pour conjurer ces sentiments, peuvent être amenés à la transgression. Entrer dans cette dimension du soin impose dans la formation un double travail : un travail sur soi (ces situations engagent souvent le soignant à s'interroger lui-même sur le sens de sa vie, sur ses propres limites) et la capacité de travailler en équipe : c'est de la discussion que peut naître la piste d'une approche plus adaptée ou la confirmation du bien-fondé d'un choix de traitement, de non-traitement, etc.

Les choix politiques faits en France pour le développement d'une culture palliative [7]

Le Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 incarne une forme d'action publique qui dépasse le seul champ de la santé. Il questionne la

Régis Aubry

Chef du département soins palliatifs/douleur - CHU Besançon, coordinateur du Programme national de développement des soins palliatifs, président de l'Observatoire national de la fin de vie

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 65.