

Penser et vivre la fin de vie Débats éthiques

Dossier coordonné par **Dominique Grimaud, Baptiste Morizot et Anthony Fornes**

Le sommaire se trouve en 4^e de couverture



Comprendre la fin de vie : représentations sociales et culturelles

L'appréhension de la fin de vie a beaucoup évolué dans la société et dans le milieu médical. Elle a bénéficié de l'approche des sciences humaines qui la replace dans une dimension sociale.

Le bon moment de la mort : regards anthropologiques

Marie Cauli
Anthropologue,
professeur des
universités, ESPE/
Université d'Artois,
membre du bureau
de l'Espace éthique
azuréen (EEA)

La fin de vie varie-t-elle selon le lieu d'où l'on parle, du moment, de la manière dont on en parle ? Sans contester oui. Traditionnellement, la fin de vie renvoyait au moment ultime où, au stade du dernier âge de la vie, la mort survenait en son temps. Aujourd'hui, elle arrive à son échéance quand le patient échappe au savoir médical et que les recours thérapeutiques et technologiques sont épuisés. Elle est devenue une question biologique et médicale qui expose le soignant aux limites de sa science et les législateurs aux préoccupations légales. Les lieux de la mort se sont déplacés vers l'hôpital, et la phase terminale, autrefois ritualisée collectivement, est confiée aux soignants, confrontés à des questions de décisions en situation complexe. Cette mission délicate, nécessitant performance et humanité, a un fort pouvoir évocateur dans la sphère publique, alimentant des enjeux idéologiques et médicaux. Elle conforte les discussions entre experts autour de situations non stabilisées, constamment renouvelées à chaque avancée technologique. Mais pour le socio-anthropologue, porté par une approche diachronique et comparatiste, ces événements sociaux peuvent apparaître comme un arbre qui cache la forêt dont il faut restituer cette partie sombre, touffue qui en fait l'arrière-plan.

Les leçons du comparatisme : prolonger la vie ou la raccourcir ?

En s'inspirant de la manière dont les sociétés ont géré cette question, hier ou ailleurs, la littérature ethnographique nous permet de prendre de la distance par rapport aux débats experts et nous rappelle combien d'autres facteurs, non médicaux, sont susceptibles d'avoir un impact sur l'échéance de la mort : sociaux, biographiques, environnementaux, économiques, etc. Car le rythme, l'évolution, le moment de la mort, sa prolongation ou son avancement, n'ont rien d'universel et sont toujours en relation avec l'environnement. Certains exemples, recensés dans les recueils ethnographiques, montrent que la mort pouvait être organisée et orchestrée socialement et ne survenait pas nécessairement au terme de la vie et qu'au contraire elle pouvait être avancée. Ainsi, Simmons L. W dans son ouvrage *The role of the aged in primitive society* [33] évoque chez les Inuit l'abandon des vieillards sur la banquise : il était de coutume, au début de l'hiver polaire, d'accompagner le vieillard dans le froid glacial et de le laisser mourir car il était devenu un fardeau pour le groupe. On retrouve ces mêmes usages dans le Grand Nord sibérien et sur l'île d'Hokkaido, chez les Sirionos de l'Amazonie

Les références entre
crochets renvoient à la
Bibliographie générale
p. 54.

Les circonstances de la fin de vie

L'enquête « La fin de vie en France », menée par l'Institut national d'études démographiques (Ined)¹, a permis pour la première fois, en France, de connaître les circonstances de la fin de vie sur un échantillon représentatif des décès de personnes âgées de 18 ans et plus, survenus en décembre 2009. Le questionnaire, adressé au médecin ayant certifié le décès, portait sur les décisions médicales prises en fin de vie, le recours ou non aux soins palliatifs, la mise en œuvre des dispositions relatives à la personne de confiance, etc. La confidentialité des réponses était garantie par le recours à des « tiers de confiance » qui ont assuré l'anonymisation de l'ensemble des informations recueillies.

La mort frappe massivement des personnes âgées et très âgées en raison de la baisse continue de la mortalité et du vieillissement de la population. Aujourd'hui en France, 85 % des décès surviennent à plus de 60 ans et 50 % à plus de 80 ans. On meurt de plus en plus de maladie chronique longue et la mort intervient désormais majoritairement à l'hôpital (57 % contre 25 % à domicile et 13 % en maison de retraite - Insee²).

Une décision médicale a pu hâter la mort dans plus d'un décès sur deux

Même si 17 % des décès ont été considérés par les médecins comme « soudains et inattendus », les décisions en fin de vie sont le plus souvent l'aboutissement d'un parcours de soins complexe ponctué par une succession d'actions de la part de l'équipe médicale [27, 28].

Dans 12 % des cas, il s'est agi de tout faire pour prolonger la survie. Mais pour près d'un décès sur deux (48 %), le médecin déclare avoir pris une décision médicale en ayant conscience qu'elle était susceptible d'abrèger la vie du patient. Le plus souvent, conformément à l'esprit de la loi, les décisions prises l'ont été sans intention

de provoquer une accélération de la survenue de la mort. Elles se répartissent entre ne pas instaurer (15 %) ou arrêter (4 %) un traitement susceptible de prolonger la vie, ou d'intensifier le traitement de la douleur avec utilisation d'opioïdes et/ou de benzodiazépines (27 %). Une faible fraction des décès (3,1 %, soit 148 cas sur 4 723) fait suite à un acte effectué avec l'intention délibérée de mettre fin à la vie de la personne : décision de limitation (33 décès) ou d'arrêt des traitements (38 décès), intensification des traitements de la douleur (39 décès) ou enfin l'administration de médicaments (38 cas). Toutefois, les médecins ne définissent la décision prise comme une euthanasie que dans 6 cas.

Les décisions médicales varient selon les causes de décès. Si la décision la plus fréquente est l'intensification du traitement de la douleur, elle concerne la moitié des patients atteints d'un cancer (52 %) contre moins du quart de ceux décédés d'une maladie cardiovasculaire (21 %) ou d'une maladie de l'appareil respiratoire (24 %). La décision en fin de vie de tout mettre en œuvre pour prolonger la vie du malade est en revanche plus fréquente en cas de maladie cardiovasculaire ou de l'appareil digestif (environ 25 %). L'administration d'un médicament visant à mettre délibérément fin à la vie, une pratique rare, concerne

principalement les patients souffrant de cancer (tableau 1).

La France est-elle très différente des autres pays européens en matière de prise en charge de la fin de vie ?

Comparé aux résultats des enquêtes européennes *European End-of-Life Decision* (Eureld) et à celles réalisées plus récemment en Belgique et aux Pays-Bas, la proportion de décès pour lesquels une décision a potentiellement ou certainement avancé le moment de la mort (48 % en France en 2010) est dans la moyenne des autres pays européens. Elle est plus élevée qu'en Italie (29 % en 2001) mais moins qu'aux Pays-Bas (57 % en 2010) et proche de celles de la Suisse (51 % en 2001) et de la Belgique (48 % en 2007). En France, la pratique de l'intensification du traitement de la douleur est comparable à celle observée en Belgique en 2007, mais plus élevée que dans la plupart des pays enquêtés en 2001 dans l'étude Eureld [21]. Enfin, les décisions de limitation ou d'arrêt de traitements sont aussi fréquentes qu'en Belgique et aux Pays-Bas. La France se situe dans les pays ayant un faible pourcentage d'administration de médicaments par un médecin visant à mettre délibérément fin à la vie (0,8 %, bien en dessous de pays ayant légalisé l'euthanasie comme la Belgique (3,8 % [1] ou les Pays-Bas 3,1 % en 2010). 🐦

tableau 1

Décisions médicales en fin de vie en France en 2010

	Effectif	Pour 100 décès
Décision prise en sachant qu'elle pourrait hâter la mort du patient, dont :	2 252	47,7
<i>Abstention d'un traitement visant à prolonger la vie</i>	688	14,6
<i>Arrêt d'un traitement visant à prolonger la vie</i>	199	4,2
<i>Intensification de traitement de la douleur et des symptômes</i>	1 327	28,1
<i>Administration de médicaments pour mettre délibérément fin à la vie</i>	38	0,8
Décision prise sans considérer qu'elle pourrait hâter la mort du patient	1 097	23,2
Décision de tout faire pour prolonger la survie jusqu'au décès	576	12,2
Décès soudain	798	16,9
Total	4 723	100

Valeurs manquantes : 168. Source : Enquête La fin de vie en France, Ined, 2010

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 54.

1. Enquête financée par le ministère de la Santé, Direction générale de la santé et l'Ined, et réalisée par l'Ined avec la participation de l'Observatoire national de la fin de vie, du Centre d'épidémiologie des causes de décès de l'Inserm et du Conseil national de l'Ordre des médecins.
2. Tableau irsocsd20123_t75_fm.xls http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?ref_id=ir-socsd20123

Sophie Pennec
Chercheuse
à l'Institut
national d'études
démographiques



bolivienne ou chez les peuples Ojibwés en Amérique du Nord, chez les Tupi-Guarani du Brésil. Il en est de même dans certaines tribus d'Afrique où les vieillards en fin de vie étaient livrés aux carnassiers en pleine forêt.

Antony Glascock, [17] en s'intéressant au suicide assisté et à ce qu'il désigne les *death-hastening behavior* – en français « les comportements visant à hâter la mort » – a recensé soixante sociétés traditionnelles

Principales définitions

Soins palliatifs

Soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager la douleur et autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle du patient : soins palliatifs et accompagnement sont complémentaires et souvent superposables.

Ils s'adressent au malade, à sa famille et à ses proches. Ils reposent sur l'acceptation de la mort comme phénomène naturel qui a besoin d'être accompagnée pour préserver une meilleure qualité de vie physique, psychique et spirituelle jusqu'à la mort.

Aujourd'hui, seules 20 % des personnes qui devraient en bénéficier y ont accès, en raison de lourdes inégalités sociales et territoriales.

Didier Sicard, le rapport 2014 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et 2/3 des soignants s'occupant de soins palliatifs dénoncent avec vigueur cette inégalité, non éthique, d'accès aux soins.

On peut par ailleurs regretter que soins palliatifs et mort soient si étroitement liés. Peut-être serait-il préférable de parler de soins de support, destinés à soutenir le patient dès le début de son entrée dans la maladie grave quel que soit son pronostic ? Lorsque l'évolution est défavorable et que la mort devient inéluctable, ces soins de support deviennent alors palliatifs.

Obstination déraisonnable

Elle est réprouvée depuis le ^{xvi}e siècle, et par le Code de la santé publique. La loi Leonetti l'a fermement rappelé et l'a replacée dans le contexte d'aujourd'hui.

L'obstination déraisonnable se définit comme le recours à des soins inutiles et disproportionnés par rapport à

un état clinique donné et/ou visant au maintien de la vie dans des conditions insupportables et/ou ne prenant pas en compte l'avis du malade.

L'obstination déraisonnable concerne des mesures thérapeutiques (énième chimiothérapie devenue inutile) mais aussi diagnostiques (énième exploration dont le résultat ne fera avancer ni le diagnostic ni le traitement).

Cette logique du refus de l'acharnement thérapeutique doit encourager le passage d'une logique de soins curatifs à une logique de soins palliatifs (D. Sicard, rapport CCNE octobre 2014).

Collégialité

Temps de discussion collective entre le médecin responsable du patient et l'équipe soignante afin d'éclairer son jugement avant qu'il prenne une décision de limitation, d'arrêt ou de poursuite d'un traitement lors d'une affection grave.

La collégialité n'entraîne pas de dilution de la responsabilité individuelle du médecin, qui reste entière. Elle peut être déclenchée à la demande du médecin, de l'équipe de soins, du patient (directives anticipées), de la personne de confiance ou de la famille. L'avis d'un médecin extérieur doit être sollicité.

Les éléments de la procédure collégiale, ainsi que les grandes lignes de ses conclusions doivent être écrits dans le dossier médical.

Si aucun consensus n'est obtenu et si le médecin responsable hésite dans sa décision, une nouvelle procédure peut être programmée.

Personne de confiance

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, membre de sa famille, proche ou médecin traitant (lois de 2002 et 2005).

Sa désignation par écrit, révocable à tout moment, relève de la seule décision du patient et n'est pas obligatoire.

La personne de confiance est le témoin de la parole et des souhaits du patient lors des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement.

Comme pour les directives anticipées, la personne de confiance doit être consultée pour avis dans le cadre de la collégialité, mais cet avis n'oblige pas l'équipe médicale. Il n'est de ce fait qu'une orientation. La personne de confiance a à la fois un rôle d'intermédiaire de confiance entre le malade et l'équipe médicale et une mission d'accompagnement psycho-affectif du patient.

Cependant, aujourd'hui encore, près d'un patient sur deux ignore cette possibilité. Par facilité c'est encore trop souvent le médecin de famille qui est désigné et beaucoup confondent personne de confiance et personne à prévenir.

Certains évoquent des limites à ce concept : responsabilité juridique, conflits et discordances avec la famille, degré d'information de la personne de confiance par rapport au passé médical et social du patient.

Directives anticipées

« Toute personne majeure a la possibilité de rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles indiquent ses souhaits relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de limitation ou de l'arrêt du traitement. » Ces directives sont valables pendant un délai de trois ans après leur émission, puis renouvelables ou révocables. Si pendant ce délai le patient perd son autonomie, elles deviennent valides définitivement.

Les directives anticipées passent en premier, avant les avis de la per-

qui ne cherchent pas à retenir le vieillard et qui le suppriment par un homicide interne ou un suicide. Un peu comme dans le film japonais *La Ballade de Narayama* où Orin-yan, devenue un poids, doit se résigner à pré-

parer son départ vers la mort et est portée par son fils Tatsuhei sur la montagne et laissée seule, pour y mourir. Orin-Yan, privée de ce que la société traditionnelle offre en termes de reconnaissance et d'utilité sociale,

sonne de confiance et de la famille, dans la hiérarchie des orientations sur la fin de vie du patient.

Les directives anticipées doivent être recherchées et consultées par l'équipe médicale. Actuellement, elles ne constituent qu'un élément d'orientation et non une obligation de suivi par l'équipe médicale et le médecin responsable dans sa décision de poursuite thérapeutique.

Les directives anticipées sont, encore aujourd'hui, trop peu utilisées par les patients : moins de 10 % de la population générale en a émises et seulement 1,5 % des patients ayant eu une limitation ou un arrêt de traitements en avaient exprimé auparavant le désir (Ined 2012).

D. Sicard et le CCNE (rapport 2014) recommandent vivement leur rédaction par tous et proposent que les volontés du patient, ainsi exprimées, soient opposables au médecin : celui-ci aurait l'obligation de justifier son éventuel refus de s'y conformer.

Sédation

Administration de médicaments (intraveineux le plus souvent) qui ont un effet sédatif voire anesthésique, pouvant entraîner un sommeil ou un coma médicamenteux (barbituriques, benzodiazépines, propofol...) et analgésique (morphiniques ou morphinomimétiques...) dont un des effets secondaires est la dépression respiratoire (dose et individu dépendante).

Utilisée pour soulager la douleur physique, la souffrance psychologique, l'angoisse et l'agitation, la sédation est un support thérapeutique usuel en réanimation pour des périodes parfois même courtes, sous surveillance et suppléances actives. Elle n'est alors bien entendu pas terminale et peut revêtir des degrés de profondeur très variables.

Une sédation est dite terminale, ou en phase terminale, quand elle plonge un patient dans l'inconscience jusqu'à la mort dont elle peut accélérer la survenue par dépression respiratoire.

C'est ce qu'on appelle le « double effet » : recherche de soulagement du patient au prix parfois d'une accélération de la survenue de la mort.

C'est ainsi que certains sont amenés à distinguer :

- la sédation en phase terminale, dont l'intention thérapeutique repose uniquement sur la recherche d'un soulagement dans une phase agonique naturellement engagée,

- de la sédation terminale où se rajoute l'intention d'accélérer l'échéance. Dans ce dernier cas, on est dans le domaine de la qualification de l'intentionnalité du prescripteur, qui n'est pas toujours clairement exprimée, ni même perçue par le prescripteur lui-même. C'est l'insondabilité de l'intention.

Certains pensent qu'une certaine hypocrisie n'est pas étrangère à cette distinction (D. Sicard).

Agonie

Elle seule permet d'identifier « à coup sûr » la fin de vie dont la définition reste difficile à cerner dans le temps comme dans l'espace, même si ces deux mots réunis semblent parler d'eux-mêmes.

L'agonie est un moment particulier de la vie, où la mort est inéluctable et imminente, sans retour en arrière possible : il n'y a plus d'espoir.

Potentiellement rassembleuse, rédemptrice, ouverture vers une spiritualité... elle peut être douloureuse, angoissante, se prolonger au-delà du supportable et devenir destructrice. La question de son sens est alors posée et l'accompagnement du patient et de sa famille est nécessaire.

La loi ne prend pas en compte

explicitement cette spécificité qui pourrait, pour certains, amoindrir la portée d'un acte euthanasique.

Euthanasie

Geste entraînant la mort d'un patient, en accord avec l'expression répétée de sa volonté, effectué le plus souvent par un soignant, par administration directe de substances létales.

Interdite en France, car considérée comme un homicide volontaire, l'euthanasie est autorisée parmi les pays d'Europe, comme aux Pays-Bas, en Belgique et au Luxembourg.


Un acte euthanasique est donc un acte qui donne intentionnellement la mort. Le renoncement à un traitement de support vital (par exemple l'arrêt de la ventilation artificielle), suivi de la mort du patient, n'est pas un acte euthanasique lorsque l'intention est de ne plus s'opposer à l'évolution « naturelle » vers la mort, laquelle survient du fait de la maladie.

Suicide assisté

Au moment qu'il a choisi, en pleine conscience et autonomie, le patient s'auto-administre la potion létale fournie par un tiers. L'acte est dit « assisté » parce qu'il suppose le recours à une personne compétente pour préparer les drogues nécessaires à l'arrêt de vie.

En France, si le suicide n'est pas pénalisé, la provocation au suicide est un délit pour non-assistance à personne en danger. Le suicide assisté est donc interdit à ce jour.

Il est par contre autorisé aux États-Unis : en Oregon, à Washington, dans le Montana, et en Suisse où au moins deux associations « Exit » et « Dignitas » sont d'un prosélytisme très actif.

Une assistance médicale peut être demandée par le patient, il s'agit alors d'un suicide médicalement assisté. 

Dominique Grimaud

Professeur d'anesthésie-réanimation, président de l'Espace éthique azuréen (EEA), responsable du Département Éthique, Philosophie, Sciences humaines de la faculté de médecine de Nice



développe un rapport fataliste à l'existence. Elle se résigne et abdique parce qu'il n'y a plus rien à attendre. Ainsi, une personne qui n'arrive plus à satisfaire des besoins fondamentaux qu'une société désigne comme indispensables est condamnée à une mort sociale qui conditionne et accélère la vraie mort. Car une existence sans justification sociale est déjà une mort en soi. Et cette mort, plus sociale que biologique, va influencer la vraie mort et anticiper son échéance.

Morts sociales et morts différentielles

Ce double processus qui accompagne la fin de vie se retrouve plus près de nous sous d'autres formes.

« Nous avons, personnellement, assisté à de véritables hécatombes de vieillards en début d'hivernage : fragilisés, ne supportant pas la nouvelle saison, ils décédaient en série. Il arrive encore, dans les populations particulièrement démunies, singulièrement chez les nomades pauvres, qu'on se débarrasse des sujets en âge très avancé. Chez les Hottentots, quand un vieillard entre trop dans la déchéance physique, on lui prépare un excellent repas. Ensuite, porté par un bœuf, on le conduit en escorte, dans une hutte située loin du kraal et on l'y abandonne avec une petite réserve d'aliments. Il y périra de faim, à moins qu'il ne soit dévoré par les animaux dans un délai très court. Les Bushmen, au cours de leurs nombreuses pérégrinations dans le Kalahari, enferment de même les vieux impotents dans un fragile enclos de broussailles confectionné à leur intention, avec une petite quantité de bois, d'eau et de nourriture. Si l'on trouve rapidement eau et gibier, on ne manquera pas d'augmenter ses réserves. Sinon, le vieux sera oublié définitivement : la faim, le froid de la nuit et les hyènes en viendront rapidement à bout. »

Louis Vincent Thomas. « La vieillesse en Afrique noire ». *Communications*, 1983, vol. 37, numéro 37, p. 69-87.

On n'apprendra rien à personne en révélant que l'allongement de la vie dans les pays pauvres est mis à rude épreuve. Dans les pays riches on vit deux fois plus longtemps [22]. Certaines régions du monde sont plus dangereuses que d'autres et des risques de différente nature ont des répercussions sur les probabilités de vie, plus longue ou plus courte. Le sexe intervient également dans ce domaine et révèle, dans certaines régions, une mortalité précoce des femmes et des jeunes filles, limitées dans leur accès aux soins du seul fait d'être femme, davantage exposées aux pandémies ou à une mort évitable. Ces constats se retrouvent aussi dans les pays riches mais sans rien de comparable, conditionnés par la richesse, la nutrition, les comportements, l'éducation. Ils nous apprennent que beaucoup d'hommes et de femmes meurent plus tôt qu'on ne le croit et que certaines catégories de populations ont une espérance de vie réduite de 20 ans. On connaît le différentiel de la durée de vie entre les métiers les moins et les plus qualifiés qui se mesure en plusieurs années, mais aussi du poids des expériences usantes, nocives et désintégrant. Ce qui nous interpelle alors, au-delà des progrès spectaculaires technologiques et médicaux qui repousse l'échéance de la mort, c'est le constat des écarts de longévité, notamment

pour les catégories les plus démunies qui, en plus d'une vie plus courte, vivent moins bien que les autres, sont sujettes à une mortalité précoce, des incapacités ou des invalidités, une accélération du vieillissement. Ainsi, les études sociologiques [2] montrent, indépendamment de certains particularismes et la part d'insaisissable des exceptions, que le social détermine des probabilités de vie moins longues et que les morts prématurées

ou repoussées ne dépendent pas nécessairement du seul arbitrage de l'hôpital. Elles montrent aussi que les accidents de la vie sont susceptibles de transformer le quotidien en survie, compliquent le maintien de la dignité sociale et creusent le lit d'une mort à bas bruit : cette même mort sociale, celle qui anticipe la mort biologique. Ces données socio-anthropologiques font appel à d'autres éléments de compréhension et montrent que l'humanité, la dignité, l'échéance de la mort sont traversées par de profondes inégalités et que le moment de la mort peut être avancé ou repoussé sans l'intervention de la médecine.

Réintégrer la dimension sociale dans la question de la fin de vie

Les enseignements de ces détours, même s'ils ne bénéficient pas du même écho médiatique, remettent en perspective la manière d'appréhender la question de la fin de vie. Car aujourd'hui, le débat sur la fin de vie ne se penche que sur une certaine mort : une mort réelle, biologique, celle que la médecine peut constater. Il révèle la valeur que l'on porte au seuil de l'effritement de la vie et qui se focalise sur un monde en attente, fait de situations exceptionnelles où il ne reste presque plus rien, où les liens restants des patients avec le monde social sont menacés mais tenus en haleine. Ce régime d'existence, aux seuils ultimes de la mort, dédié aux vulnérabilités extrêmes, et à des « mourir » particuliers, est en tension avec la normativité sociale et les injonctions d'autonomie du corps social. Dans cet interstice de la survie relationnelle, physiologique, sociale, biologique, des dispositifs d'action et des moyens matériels et humains s'efforcent de faire émerger de nouveaux droits. Toutefois, les termes du débat, soucieux de la question médicale, sont indifférents à d'autres considérations pourtant légitimes. Ils ne nous indiquent pas à quel moment un homme ou une femme soumis à des fléaux, conflits, violences, expériences douloureuses meurt à son humanité tout en restant vivant biologiquement. Or, cette forme de mort, qui est une mort symbolique est en partie liée à la vraie mort, car plus elle intervient tôt, plus il est probable que la véritable mort frappe. 🐦

Le patient, la famille et les soignants face au travail de deuil en fin de vie

Introduite par Freud dans *Deuil et mélancolie* (1915), l'expression « travail de deuil » remet radicalement en question la croyance traditionnelle selon laquelle la douleur provoquée par la mort d'un être cher s'altère progressivement avec le temps. L'emploi du mot « travail » indique la mise en œuvre d'un processus intrapsychique complexe, parfois long et difficile, voire impossible (deuil pathologique). Transposant sur le plan psychologique le fait biologique de la mort, la disparition d'autrui, nous dit la psychanalyse, est ressentie comme une blessure personnelle qui ne peut être dépassée que par un clivage relationnel entre le mort et ceux qui lui survivent. Un travail de deuil réussi consiste, peut-on dire, à « tuer le mort » pour retrouver un chemin vers de nouveaux investissements.

Le pré-deuil : de l'annonce à la mort

Souvent ce travail de deuil commence bien avant la mort du sujet, pour les proches qui anticipent la mort de l'être cher, mais aussi pour le malade lui-même dans sa façon d'admettre et d'affronter la notion de sa fin prochaine. C'est l'annonce, plus ou moins brutale, de l'issue fatale qui initie ce travail de deuil anticipé (pré-deuil) et le malade entre alors en « fin de vie », épreuve individuelle majeure et non uniquement souffrance à laquelle cette étape cruciale de vie ne peut se réduire.

Ce sentiment intime d'une mort probable et prochaine pour soi-même ou pour un proche, si différent du savoir indéterminé que « nous sommes tous mortels », repose en effet souvent sur une annonce médicale laissant entendre plus ou moins clairement que le « pronostic vital est engagé ». Malgré les incertitudes, souvent légitimes concernant un pronostic encore plus entaché de risque d'erreur qu'un diagnostic, le compte à rebours tragique est enclenché.

Un même constat lucide peut faire l'objet d'un consensus douloureux de la part du médecin, de la famille, mais aussi du premier concerné, le patient lui-même. Cependant, l'anticipation du deuil peut être extrêmement variable chez chacun d'eux : elle peut ainsi être prématurée, avec abandon dans le combat pour la vie, ou au contraire trop tardive avec « obstination déraisonnable » à soigner ou, quand il s'agit du malade, pourrait-on dire, à vivre.

La fin de vie : un moment qui reste encore à vivre

Le cadre de la fin de vie semble ainsi instaurer une organisation particulière du deuil. La manifestation précoce de la mort dans le registre vital provoque un glissement conceptuel où le deuil n'attend plus le trépas pour surgir. Face à cette intrusion, le philosophe Paul

Ricœur met en avant l'idée d'une réconciliation de soi. Celle-ci réintègre précisément ce temps (la fin de vie) comme un moment qui reste encore à vivre. C'est la raison pour laquelle il critique l'attitude qui cherche à enfermer la personne en fin de vie dans la catégorie du « moribond », autrement dit du « déjà-mort ». En effet, cette temporalité n'est pas séparable de l'entièreté de l'histoire de la personne. Plus encore, elle n'est pas vouée à être spécifiquement utile pour « préparer » un deuil.

Comment les soignants, la famille et le patient peuvent-ils alors se situer dans cette perspective ?

La phase de pré-deuil

Pour les soignants

Chez les soignants, l'amorce de ce travail de deuil anticipé correspond au passage du combat curatif au combat palliatif ou, au pire, à l'arrêt thérapeutique. Prématuré, chez le médecin ou les soignants, le pré-deuil peut se traduire par différentes formes de rejet, d'évitement, voire d'abandon du patient. Trop tardif, il peut amener les thérapeutes à une attitude, parfois conflictuelle avec le malade ou sa famille, de surenchère déraisonnable, mais aussi de report de toute médecine palliative.

Le caractère intime et extraordinaire du deuil de la famille contraste avec ce que cet événement peut avoir de répétitif, habituel et routinier pour les soignants. La spécificité de ce soin délimite un accès et un aspect « privilégiés » d'une vie humaine. Aucune compartimentation n'est faite dans ce processus : de la personne en vie jusqu'au corps du défunt, le soignant est celui qui reste. Que traduit cette exposition au deuil ?

Pour le philosophe Emmanuel Levinas, l'expérience de la mort d'autrui manifeste un sens fondamentalement éthique. Selon lui, comme le visage, elle est un élément qui s'impose à nous par son indépassable réalité. Le visage de l'autre et la mort élaborent tous deux un lien primordial avec autrui entraînant une suspension de soi : *l'autre d'abord*. Effectivement, dans la rencontre avec le visage, autrui peut nous envahir, et il en est de même face à la mort de l'autre où notre présence est mise entre parenthèses. Pour le philosophe, ces deux rencontres nous interpellent : celle du visage se traduit en nous par une bonté sans bornes entraînant une responsabilité ; dans celle de la mort, c'est un appel à l'aide qui se manifeste.

Cependant, à cet appel, aucune réponse ne peut être donnée. Par conséquent, « faire son deuil » est une tâche irréalisable. En effet, que faire ? *Son* deuil ? Il n'est pas question de soi, mais toujours de l'autre dans le deuil. Nous ne faisons rien de la mort d'autrui ou plutôt nous n'avons rien pu faire et c'est précisément

Antony Fornes

Doctorant en philosophie à l'université de Nice Sophia Antipolis, Laboratoire du Centre de recherche en histoire des idées (CRHI), membre du bureau de l'Espace éthique azuréen (EEA)

Pierre Bonhomme

Psychiatre, référent du Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) de Nice pour la démarche éthique, membre du bureau de l'Espace éthique azuréen (EEA)



là l'objet de notre culpabilité. Nous ne pouvons rien y faire et, pourtant, nous ne pouvons pas nier cet appel. Le deuil est la culpabilité d'être encore vivant, culpabilité qui est une caractéristique majeure de notre subjectivité. L'origine de cette culpabilité n'est précisément pas la conséquence de notre incapacité à répondre à l'appel. L'accent est porté proprement sur le fait que nous n'avons pas pu réaliser *notre* « vocation d'exister pour autrui ».

Sans rejoindre complètement Levinas dans cette tournure, nous pouvons tout de même en retirer un élément crucial : il est difficile de sortir indemne face à la mort d'autrui. Par conséquent, envisager une rencontre répétée de celle-ci semble une position difficile à tenir pour le soignant. La banalisation éventuelle du rapport à la mort d'autrui entamerait notre relation primordiale à l'autre et par conséquent le rapport éthique.

Le deuil comme culpabilité permet une résurgence de notre « vocation » pour autrui. Toutefois, le cadre de fin de vie peut avoir tendance à atténuer cette résurgence. Celle-ci manifeste pourtant l'élan bienveillant que nous portons à autrui. Ne pas reconnaître une place à la culpabilité induirait par conséquent une perte de cet élan.

Pour la famille

L'entourage familial proche (conjoint, parent ou enfant) peut initier une réaction de deuil dès l'annonce de diagnostic (cancer, maladie d'Alzheimer), au décours d'échecs thérapeutiques successifs ou encore à l'occasion de l'éloignement du patient (hospitalisation prolongée, entrée dans un EHPAD).

Prématuré dans certains cas, ce travail de deuil peut se solder par un désengagement plus ou moins total, souvent profondément mal vécu par le malade.

Retardé de façon excessive, en raison d'une profonde culpabilité d'accepter une mort pourtant inévitable, il peut conduire le proche à s'enfermer dans un activisme avec recherche d'une solution thérapeutique de plus en plus improbable, quelquefois en opposition au réalisme des autres membres de la famille, voire du malade lui-même.

Pour le patient lui-même

Chez le sujet malade cohabitent des sentiments complexes et contradictoires, lestés par une angoisse de mort plus ou moins manifeste, qui peuvent aller du déni de la maladie à une attitude de combat ou au contraire d'acceptation de la mort qui se profile. Le travail psychologique du deuil de soi-même comporte désinvestissement de ce qui n'est plus permis, tarissement de l'anticipation et retour vers le passé avec hypermnésie. Les échanges affectifs se concentrent souvent sur ce qui est vécu comme « l'essentiel », avec attitudes de sublimation, voire orientation vers la spiritualité. Ceci nous rappelle que l'étape de fin de vie, loin de n'être qu'un chemin de souffrance que l'on pourrait être tenté avec le patient d'écourter par ce

qu'on appelle l'euthanasie, est bien souvent émaillée d'expériences parfois tout à fait essentielles pour la pleine réalisation de l'individu.

Ce travail de deuil de fin de vie peut être anticipé chez le patient. Celui-ci ayant une vision profondément péjorative de son espérance de vie, envisage sa mort avec un réalisme qui d'une certaine manière peut s'apparenter à la démarche du stoïcien qui se prémunit contre l'angoisse de mort. Cependant, l'attitude du refus de la maladie et de la mort imminente est plus fréquente. Le malade se montre alors prêt à adhérer à des démarches thérapeutiques où l'esprit scientifique laisse place à la pensée magique.

Fin de vie : un temps nouveau dans la vie humaine

Finalement, la fin de vie ne brouille-t-elle pas simplement toutes les cartes des protocoles de deuil ? Ne risque-t-elle pas de devenir une chambre de décompression vers l'abandon de l'individu ? La visibilité de la dégradation du patient ne pousse-t-elle pas à intégrer plus « facilement », de façon explicite ou implicite, la mort d'autrui ? Celle-ci interviendrait alors uniquement comme la dernière note attendue et orchestrée sur la partition jouée sur le bruit de fond des multiples pertes. Pourtant, le deuil traduit aussi fondamentalement la résurgence de l'impuissance, de l'inacceptable et de l'injuste. Ainsi, ne cherchons-nous pas tout simplement à ensevelir progressivement la difficulté d'un deuil authentique ?

Le cadre de la fin de vie trouble et modifie les classifications habituelles du deuil. Ce temps, s'il se substitue au deuil *post-mortem*, entraîne plusieurs complications. En premier lieu, celle que nous avons citée, c'est-à-dire la confiscation de la fin de vie du patient. Une autre serait précisément la disparition ou la mutation des rites et coutumes entourant le deuil. Si ce dernier est introduit du vivant de la personne, le besoin de se réunir en son absence s'évanouit. L'autre élément majeur de cette circonstance est le chevauchement du deuil et de l'hospitalisation. Le lieu du deuil recouvrant des rituels aussi différents que la symbolique du corps du défunt, le « passage » à un autre état ou encore la mort sociale n'a pas vocation à s'inscrire spécifiquement dans un milieu médicalisé.

La place prépondérante de la fin de vie fonde la nécessité de son évaluation. Son rapport au deuil permet d'entrevoir une complexité nouvelle des formes de coutume. En tant qu'espace visible de la dégradation de la personne, elle risque de tendre vers une justification de la mort. Celle-ci plus intensément qu'ailleurs est désignée comme « l'attendue ». Ce focus destitue la frontière traditionnelle entre la mort et la vie. Ainsi, rien d'étonnant à ce que le deuil apparaisse de façon précoce. Cette anticipation de la mort modifie en profondeur les repères habituels du deuil. Par conséquent, professionnaliser la fin de vie, autrement dit catégoriser d'une certaine façon la mort, favorise cette ambiguïté, risquant de ce fait de faire progressivement disparaître le souci éthique.

La fin de vie comme un temps de partage

Les « deuils » pour le patient, la famille, le soignant convergent de façon plus ou moins harmonieuse pour l'accompagnement du malade dans ce qui devrait être le strict respect de ses attentes face à la vie qu'il lui reste à vivre.

Différents dilemmes éthiques peuvent naître des décalages dans le déroulement de chacun de ces trois types de deuil pour un même sujet.

Ainsi, la possible alliance du soignant et de la famille, tantôt pour un activisme, tantôt pour un renoncement thérapeutique, peut perdre de vue le désir du patient et le respect de son autonomie en ce qui concerne le point décisif de sa propre mort.

Dans d'autres situations cliniques, l'étroitesse des liens entre soignant et patient peut amener un clivage

par rapport aux proches. Ceux-ci sont alors isolés dans un désir solitaire de combattre à contre-courant pour la survie de leur proche ou, à l'inverse, d'abandonner leur lutte avec la culpabilité que cela implique.

L'analyse de ces mécanismes de deuil intriqués peut être précieuse pour mieux entendre comment le patient lui-même souhaite, de façon autonome, aménager sa fin de vie. Beaucoup de ses attentes sont en effet, étroitement dépendantes de ce qu'il perçoit de la part de son entourage, désir de le voir vivre encore ou bien, à l'inverse, « finir sa vie ».

Il relèverait de l'éthique de s'efforcer de trouver une convergence entre les différents protagonistes de façon à ce que cette période de fin et ce moment ultime de vie puissent s'inscrire comme un « un accord final » dans le déroulement d'une existence. 🐦

Enjeux philosophiques du suicide médicalement assisté

Le débat actuel sur la légalisation du suicide assisté soulève une série de questions éthiques et philosophiques, que l'on voudrait formuler ici. La spécificité de la question du suicide assisté, distincte de celle de l'euthanasie, revient à ce que le patient, conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, puisse demander à être assisté par la médecine dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie. Derrière leur apparente simplicité, les termes soulignés dans cette définition recèlent des ambiguïtés et des contradictions que nous avons voulu dévoiler.

Que signifie être autonome ?

Il convient de remarquer tout d'abord que la notion d'autonomie, sur laquelle repose la question, consiste en un critère qui n'est ni évaluable avec certitude, ni définissable de manière unique. Cette notion entrecroise, en effet, le droit, la psychiatrie et la philosophie.

On peut distinguer d'abord deux types d'autonomie.

D'une part, une autonomie psychique, qui consiste en la capacité à prendre les bonnes décisions pour soi. Elle est la capacité de quelqu'un à savoir ce qui est bon pour lui. Il s'agit ici de l'autonomie entendue comme aptitude. On parlera ainsi d'autonomie de fait. Ce type d'autonomie est difficile à évaluer objectivement. On sait qu'elle peut disparaître dans des états psychiques de troubles ou disparaître dans certaines pathologies mentales. La dépression, par exemple, entraîne des idées suicidaires, que le psychiatre ne reconnaît pas comme expression d'une autonomie du jugement, mais comme un symptôme pathologique. Comment néanmoins justifier d'aller contre le jugement de quelqu'un qui prétend être autonome, lorsqu'il dit vouloir mourir ?

Car il existe par ailleurs l'autonomie comme principe à respecter à chacun, universellement partagé par tous les humains : chacun doit avoir le droit de choisir pour lui-même ce qu'il veut, indépendamment du contenu du choix. Mais que faire si ce choix est autodestructeur ? Il s'agit ici non pas d'une autonomie de fait, mais d'une autonomie de droit. Cette autonomie de principe, qui fonde la liberté de chaque citoyen, soulève des paradoxes dans la société contemporaine, qui sanctifie n'importe quel choix, au seul motif que « c'est mon choix », même s'il est autodestructeur. C'est cette nouvelle époque qui donne toute son ampleur au problème du suicide assisté : l'autonomie de fait peut entrer en contradiction avec l'autonomie de principe. Imaginons quelqu'un qui dit vouloir mourir. Certains estiment que sa volonté n'est pas autonome (son jugement est faussé), mais l'expression d'un trouble psychopathologique – faut-il respecter son autonomie de principe (de droit) ? Comment évaluer objectivement que sa décision est autonome et non un symptôme pathologique ?

Faut-il légiférer sur l'acte d'inscrire la mort sur son emploi du temps ?

Du point de vue sociologique et philosophique, il faut souligner que ce débat sur le suicide assisté coïncide avec une idéologie néolibérale de l'exigence d'initiative individuelle, de performance professionnelle, de contrôle de soi et de sa propre existence. Dans cette vision du monde disséminée par les médias, il s'agit de gérer son existence, par un management existentiel, comme on gère un capital : par le biais de la rationalité stratégique et de l'usage optimal. Cet hypercontrôle s'étend alors spontanément jusqu'à la conception de la mort. On

Baptiste Morizot
Agrégré et docteur en philosophie, Laboratoire du Centre d'épistémologie et ergologie comparatives, maître de conférences à l'université d'Aix-Marseille, membre du bureau de l'Espace éthique azuréen (EEA)



pourrait parler d'un « syndrome de l'emploi du temps » : on n'accepte plus la temporalité imprévisible de la mort. Dans une pulsion d'hypercontrôle, on voudrait désormais *inscrire sa mort sur son agenda*. Deuxièmement, comme le montre le rapport Sicard, la fin de vie n'a plus d'intérêt dans une conception utilitariste de l'existence : elle est considérée comme inutile, chronophage, trop longue. La demande de suicide assisté correspond peut-être à un désir d'en finir dès qu'on se sent « hors d'usage ». Le rapport préconise alors de comprendre que la fin de vie, comme expérience vécue par le mourant et les proches, si elle n'est pas *utile*, est pourtant importante du point de vue du deuil et de l'acceptation de la mort. Une conception du management de sa propre mort mérite-t-elle d'être à l'origine d'une loi nouvelle ? Par ailleurs, le suicide assisté ne résout le problème de la fin de vie que dans de très rares cas : il exige autonomie psychique et physique du patient, et il est difficilement pensable à l'hôpital, alors que c'est là qu'ont lieu la plupart des fins de vie en France.

Quelle conception avons-nous de la loi ? Doit-elle protéger les faibles ou amplifier les droits subjectifs des individus ?

C'est le problème de la différence entre « suicide » et « suicide *médicalement assisté* ». Contrairement à l'euthanasie, la demande de suicide assisté révèle une exigence d'autonomie à l'égard de la médecine. Car dans sa dimension libérale, très claire dans l'Oregon, on voit que la demande de suicide assisté consiste à refuser l'assistance directe du médecin (il doit être absent). Le suicide assisté *s'oppose profondément* à l'euthanasie : il consiste en un prolongement du suicide solitaire, en quelque sorte apaisé et rationalisé (car socialement accepté), et surtout pas en un prolongement de la gestion médicale de la fin de vie. La demande de légalisation du suicide assisté révèle une volonté d'échapper à la gestion médicale de la mort, d'échapper à la mort à l'hôpital, d'échapper à l'emprise des médecins et de ce que le philosophe Michel Foucault appelle le « biopouvoir » (l'emprise de la médecine sur la vie des individus, de la naissance à la mort). Et ce pour mourir chez soi, non encombré de perfusions et de moniteurs.

Mais la forme que prend cette demande d'échapper au médical est paradoxale : ce suicide assisté requiert encore *tout de même* l'assistance de la médecine, même minimale. Si c'est une demande de se réapproprier la mort, pour que la mort ne soit pas le domaine de la médecine, alors pourquoi exiger une assistance médicale reconnue légalement ? Si elle ne consiste qu'en une prescription médicale de la potion létale, est-elle nécessaire ? Si elle exige l'assistance du médecin durant le décès, n'est-elle pas contradictoire ?

Par ailleurs, les conditions strictes pour que le suicide assisté soit possible sont très exigeantes : elles impliquent que la personne soit en pleine possession de ses moyens, autonome physiquement et

psychiquement ; dans cette mesure, pourquoi réclamer une aide médicale ?


La demande du suicide assisté possède une dimension profondément contradictoire : pour être le maître de sa propre mort, elle exige le consentement et l'implication d'autres personnes (les médecins, personnels de santé...) dans le processus. Le défenseur du suicide assisté veut que le médecin et le législateur, donc toute la société, lui donnent le droit de se donner la mort et le soutiennent dans son geste. Mais au nom de quel principe un individu devrait-il faire porter à des tiers, qui ne le veulent pas, la décision de sa propre mort ? L'acte de se donner la mort peut alors être pensé comme un droit subjectif (droit de faire ceci ou cela), qui ne doit pas devenir un droit objectif (droit à exiger ceci ou cela), susceptible d'obliger d'autres individus.

Affirmer que le suicide assisté ne mérite pas forcément de devenir un droit objectif ne revient pas à condamner le suicide d'un point de vue moral et éthique. Il s'agit de distinguer le moral du légal. En effet, du point de vue juridique, le suicide n'est pas un droit, mais une faculté : c'est une liberté d'agir, qui peut constituer par ailleurs un acte éthique. Ainsi, d'un point de vue moral, on peut considérer le suicide comme une option valable. Mais la légalisation du suicide assisté consiste à vouloir faire porter le poids d'une décision absolument personnelle et autonome au corps médical et à la société.

Ce serait une contradiction dans les termes, un « rond carré », car exigeant tout et son contraire : une exigence d'*indépendance* qui réclame un *assistanat*.

Peut-être est-il plus judicieux de ne pas impliquer la médecine dans le suicide ; et de protéger ainsi tous ceux que la maladie fragilise du désir de mourir par culpabilité (être un poids pour la famille, ne plus servir à rien), qui dans notre société utilitariste risque d'augmenter massivement.

Quelle médecine veut-on ? Une médecine de la liberté ou une médecine de la fraternité ?

Ce n'est pas anodin que la France pose la question du suicide assisté, problème profondément libéral, en le confondant avec l'euthanasie, problème de fraternité dans le soutien face au désir de mourir. La question du suicide assisté soulève le paradoxe de la France, qui valorise, dans sa devise, et la liberté et la fraternité. Or, dans ce cas précis, ces deux valeurs républicaines s'opposent : la défense absolue de la liberté justifie le suicide assisté ; quand la défense de la fraternité revendique avant tout l'attention à la dimension de souffrance de celui qui demande à mourir. La question est de savoir si nous voulons une France, et une médecine, qui valorisent la liberté individuelle absolue (de vouloir mourir), au détriment de la fraternité qui refuse de laisser quelqu'un « vouloir mourir » ; ou une France, et une médecine, qui font passer la fraternité, et donc le soutien psychologique et médical à celui qui dit vouloir mourir, *avant sa volonté individuelle* d'obtenir la mort. 

Les cadres normatifs et éthiques de la fin de vie

La fin de vie fait l'objet d'un encadrement législatif (loi Leonetti de 2005) insuffisamment connu et peu appliqué. Les avis rendus au nom de l'éthique ont tenté de préciser les limites de l'accompagnement de la fin de vie.

Les grandes mesures de la loi Leonetti

La loi Leonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie, a été votée en avril 2005 et a été suivie de décrets d'application en février 2006.

Elle concerne le malade très grave et/ou en fin de vie, principalement dans les contextes de gériatrie, de néonatalogie, de l'évolution terminale de certaines maladies et de situations particulières en réanimation et en médecine d'urgence.

Elle ne prétend pas appréhender toutes les situations individuelles, mais elle poursuit trois objectifs principaux :

- Le refus de l'obstination déraisonnable (anciennement appelé : acharnement thérapeutique). La définition de l'obstination déraisonnable repose sur des critères d'inutilité et de disproportion (par ex. : énième chimiothérapie à l'évidence inutile). Ce refus doit encourager le passage d'une logique de soins curatifs à une logique de soins palliatifs.

- La nécessité qu'appréciation et décision soient toujours prises de façon « collégiale », un des maîtres mots de la loi.

- L'encadrement des bonnes pratiques médicales chez le malade en fin de vie ou non. L'objectif est clairement de protéger aussi bien les patients que les professionnels de santé, raison pour laquelle tous les éléments de discussion avec le malade, la famille et

entre soignants, doivent être consignés dans le dossier médical.

Plusieurs situations sont délimitées

Le patient en fin de vie et conscient

Le patient est en fin de vie, conscient (cancer en phase terminale par exemple) et refuse la poursuite des traitements. Deux obligations se présentent au médecin :

- respecter la volonté du patient après l'avoir informé des conséquences de son choix (colloque singulier) ;
- sauvegarder la qualité et la dignité de la fin de vie du malade en lui assurant un accompagnement et des soins palliatifs, centrés sur le soulagement de sa douleur physique et de son angoisse.

Le patient en fin de vie et inconscient

Le patient est inconscient, en fin de vie (agonie qui se prolonge) ou non (coma végétatif prolongé). La question de la limitation ou de l'arrêt des traitements se pose à la famille et/ou à l'équipe soignante. La solution doit reposer sur deux impératifs :

- le respect de la volonté individuelle du patient (directives anticipées, rédigées depuis moins de trois ans, toujours révocables, et/ou l'avis de la personne de confiance) ;

Dominique Grimaud
Professeur d'anesthésie réanimation, président de l'Espace éthique azuréen, responsable du Département Éthique, Philosophie, Sciences humaines de la faculté de médecine de Nice



- la collégialité de la procédure et de la décision : concertation avec la famille, l'équipe de soins et d'autres médecins consultants si besoin.

Toutefois, la famille ou la personne de confiance consultée ne doit pas porter le poids de la décision finale (ce qui pourrait induire, à terme, un sentiment de culpabilité). Celle-ci est d'ordre médical et doit rester placée sous l'entière responsabilité du médecin en charge du patient, responsabilité individuelle qui n'est pas amoindrie par la collégialité.

Soulagement des souffrances du malade et consignation des éléments du dialogue et des motivations de la décision dans le dossier médical restent la règle.

Le patient non en fin de vie et conscient

Le patient est conscient, non en fin de vie, (tétraplégie haute, sclérose latérale amyotrophique ou cancer évolués, dialyse rénale chronique sur terrain compliqué...).

Si le patient refuse tout traitement, le médecin doit tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables à sa survie. Si nécessaire, il peut demander à un autre médecin de l'aider à convaincre le patient de la nécessité de poursuivre les soins.

Après un « délai raisonnable de réflexion » et le recueil d'avis dans le cadre de la collégialité, le médecin peut procéder à la limitation ou à l'arrêt des traitements en accompagnant le patient dans le confort et la dignité.

La décision du malade et le processus d'arrêt des soins sont inscrits dans le dossier médical.

Mesures de confort et de soins en phase terminale

Elles concernent les domaines suivants :

- Accompagnement psychologique et relationnel du malade, de sa famille et du personnel soignant.
- Analgésie et/ou sédation « d'accompagnement » du malade.
- Arrêt de tout geste invasif ou de substitution devenus inutiles.
- Limitation ou arrêt des thérapeutiques actives.
- Respect du confort environnemental, et mise en route des soins palliatifs.

Rappel : toute injection létale est interdite, car correspond à un homicide volontaire, puni par la loi aujourd'hui.

Les principes éthiques qui guident la loi Leonetti

Ils tentent de répondre aux quatre souffrances existentielles du patient dans cette période terminale, qu'elles soient clairement exprimées ou non : « *J'ai besoin d'être soulagé, je ne veux pas qu'on m'abandonne, je veux trouver un sens à ma vie jusqu'à ma mort, je ne veux pas être prolongé inutilement.* »

En même temps que la reconnaissance au malade du droit de vivre et de préparer sa mort, le dialogue médical et soignant est un élément déterminant dans son soulagement et son non-abandon. Ce dialogue télescope le désir de « faire vivre jusqu'au bout » et celui de permettre de mourir sereinement ; c'est le dialogue existentiel de l'homme.

La rigueur et la transparence, l'écoute attentive et bienveillante répondent au désir de vérité du malade et de son entourage, contribuent à faire régner un climat de confiance et de sérénité, et parfois peuvent ouvrir la voie de la spiritualité.

La responsabilité scientifique et humaine, personnellement assumée par le médecin en charge du malade, est renforcée par le dialogue collectif qui a précédé et qui a conduit à la décision.

Paradoxalement, cette loi ne donne pas « un droit à faire ou ne pas faire » mais crée un « devoir d'interrogation » sur comment faire au mieux dans ce contexte moral et spirituel particulier. Elle installe un doute utile à la maturation d'une décision, qui sera ensuite pleinement assumée. Cette loi n'est ni parfaite ni définitive ; elle nous invite au contraire à nous interroger et à nous interroger encore : « *Ceux qui savent sont dangereux!* ».

On est dans le cadre d'une relation triangulaire : le détenteur du savoir qui soigne, le souffrant qui meurt et l'aidant (personne de confiance, proche, famille) qui cimenter la relation.

La directive anticipée, peu utilisée en pratique, ne correspond pas à un contrat : c'est une orientation, une indication dont doivent tenir compte les acteurs du dialogue médico-soignant, au moment de la décision.

La loi Leonetti fait se rencontrer et s'imbriquer :

- Une éthique de l'autonomie : « *Porte-toi bien, tu sais ce qui est bon pour toi, tu peux compter sur moi pour t'aider* » ; « *L'estime que tu te portes, c'est aussi celle que j'ai pour toi* ». C'est l'expression de notre liberté, c'est l'éthique du je.

- Une éthique de la vulnérabilité : « *Tu es malade, tu es de plus en plus vulnérable, et je veux te protéger jusqu'au-delà de toi-même : je suis solidaire* » ; c'est l'éthique du nous.

Jean Leonetti aime bien citer Albert Camus : « *un homme ça s'empêche* » ; l'homme doit se fixer des limites, les limites de la transgression. La fierté de l'homme repose en partie sur les limites qu'il a su se fixer : jusqu'où pourrions-nous marcher ensemble... et comment ? 🦋

Accélérer la survenue de la mort : une transgression parfois légitime du cadre légal ?

Les actes concernant la personne malade en fin de vie sont encadrés par des lois et règlements qui doivent être interprétés en conscience par les soignants pour les appliquer à chaque situation. Parmi ceux-ci, l'interdiction de donner la mort et l'obligation de mettre en œuvre des soins palliatifs visant à accompagner le patient et à soutenir ses proches sont parfois difficiles à concilier. L'embarras autour de la notion de sédation, qualifiée selon les auteurs de « profonde », de « profonde et continue », d'« approfondie », de « terminale » ou enfin d'« en phase terminale » témoigne de cette difficulté.

L'objet de ce texte est d'essayer de préciser les termes du débat concernant la sédation du patient en fin de vie. Dans le but d'être le plus clair possible, l'analyse est circonscrite à une situation précise, ainsi caractérisée :

- le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté ;
- la maladie dont il souffre est arrivée au stade terminal ou bien une décision de renoncement à un traitement de support vital a été prise, sa mort est inéluctable ;
- il est en agonie, la durée de sa survie se compte en jours ;
- les antalgiques et la sédation, administrés à des posologies conventionnelles, permettent qu'il ne manifeste aucun signe de souffrance ;
- mais la famille qui l'accompagne juge maintenant que cette agonie se prolonge au-delà du raisonnable et exprime la souffrance qu'elle ressent du fait de cette « interminable » attente sans espoir.

Pourrait-on alors augmenter les posologies des traitements sédatifs, non pas pour soulager la personne malade – elle ne semble pas en avoir besoin – mais pour accélérer la survenue de la mort du patient, en réponse à la demande explicite ou implicite de sa famille qui, elle, est en souffrance ?

Dans la suite du texte, le terme sédation terminale sera utilisé pour désigner cette pratique.

Deux prises de position

La première prise de position figure dans le rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France, présidée par le professeur Sicard [29]. Il a été remis au président de la République en décembre 2012. Deux passages sont directement consacrés à cette problématique.

Page 96 du texte, au chapitre Conclusion, on peut lire : « la commission souligne avec force : [...] l'exigence d'appliquer résolument les lois actuelles [...] le danger de franchir la barrière d'un interdit [...] »

Page 93, parmi les recommandations énoncées par le

texte, le paragraphe h concerne « la décision d'un geste légal dans les phases ultimes de l'accompagnement en fin de vie ». On peut y lire : « Lorsque la personne en situation de fin de vie [...] demande expressément à interrompre tout traitement susceptible de prolonger sa vie [...] il serait cruel de la "laisser mourir" ou de la "laisser vivre", sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par un médecin, accélérant la survenue de la mort. Il en va de même : [...] lorsqu'une telle demande est exprimée par les proches alors que la personne est inconsciente [...] lorsque le traitement en lui-même est jugé, après discussion collégiale [...], comme une obstination déraisonnable [...] Cette grave décision prise par un médecin engagé en conscience [...] peut correspondre, aux yeux de la commission, aux circonstances réelles d'une sédation profonde telle qu'elle est inscrite dans la loi Leonetti. »

Le rapport exprime donc à la fois la valeur structurante de la loi, qui interdit toute action accomplie dans l'intention de donner la mort, et l'impératif d'humanité qui, par rejet de la cruauté, ouvre sur la possibilité d'une action dans l'intention d'accélérer la survenue de la mort. La commission qualifie cette sédation de « profonde » et considère qu'elle s'inscrit dans le cadre de la loi Leonetti.

La deuxième prise de position émane du Comité national consultatif d'éthique (CCNE) [8]. À la suite du rapport de la commission Sicard, le président de la République a posé trois questions à cette instance dont une, la seconde, concerne directement notre questionnement : « Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants ? » Le CCNE a formulé ses réponses en juillet 2013 dans l'avis n° 121.

On peut y lire, page 2, dans l'avant-propos : « la loi actuelle [...] opère une distinction essentielle [...] entre "laisser mourir" et "faire mourir"... »

Puis, page 36, à propos de l'arrêt de nutrition chez le nouveau-né : « dans ces situations [...] il est souhaitable que la loi soit interprétée avec humanité afin que, grâce à la manière de mener la sédation, le temps de l'agonie ne se prolonge pas au-delà du raisonnable. » Et enfin, page 39, à propos de la sédation continue : « il est évident que, en phase avancée/terminale [...] le strict respect de la loi ne doit pas conduire à des situations plus douloureuses et plus violentes que son non-respect. »

Ainsi, comme le rapport de la mission Sicard, l'avis n° 121 du CCNE insiste sur le repère « essentiel » que

Christian Dageville

Pédiatre
néonatalogiste,
Réanimation
néonatale, CHU Nice,
membre du bureau
de l'Espace éthique
azuréen (EEA)

Les références entre
crochets renvoient à la
Bibliographie générale
p. 54.



constitue le cadre légal en interdisant les actes qui relèveraient du « faire mourir » et dans le même temps légitime par « humanité » des actes médicaux dans l'intention d'accélérer la survenue de la mort. À la différence du texte précédent, le CCNE considère que cette pratique d'une sédation destinée à ce que l'agonie ne se prolonge pas trop transgresse la loi.

Quels sont les critères pour juger d'une agonie prolongée au-delà du supportable ?

Il est démontré que les premiers temps de l'agonie, à condition que la personne malade soit apaisée, sont utiles aux proches pour apprivoiser l'idée de la mort, pour commencer à accepter l'inacceptable, pour mettre en œuvre des rituels d'accompagnement, pour poser des gestes d'affection, pour dire ou manifester ses sentiments... Mais lorsque le temps passe sans que la mort ne vienne mettre un point final à cette attente, douloureuse mais structurante, il arrive qu'on assiste à un retournement du climat émotionnel autour du mourant. Ce n'est plus l'idée d'une séparation imminente et définitive qui est au premier plan de la souffrance, mais l'attente interminable de ce moment. Dans notre pratique clinique, quatre signaux peuvent alerter sur ce renversement :

- La perte de sens : alors que sa famille s'est rassemblée autour de celui qui s'en va pour l'accompagner, on verse maintenant dans le désarroi – « à quoi tout cela sert-il ? »
- L'émergence de vœux de mort : alors qu'on redoutait la mort de celui qu'on aimait, on en vient à souhaiter maintenant qu'il parte vite – « combien de temps cela va-t-il durer ; on ne peut rien faire ? »
- L'épuisement physique et psychique : cette mère qui voulait porter son enfant dans les bras jusqu'au bout s'effondre – « je n'en peux plus, je n'ai plus la force de continuer ! »
- Le dépérissement de la relation : alors que dans les premiers temps de l'agonie, la relation entre le mourant et ceux qui l'accompagnent était ardente – les attitudes, les mots et les gestes, à destination de celui dont la vie allait s'arrêter en témoignaient –, elle se désagrège à présent ; la relation s'éteint parce que la personne aimée n'est déjà plus ; seul reste son corps.

Un cinquième critère s'ajoute parfois aux précédents : l'aggravation de la dégradation corporelle. C'est le cas en particulier de la fin de vie après interruption de la nutrition et hydratation artificielle, lorsque la cachexie et la déshydratation altèrent profondément l'apparence physique du patient.

Ainsi, l'expérience clinique permet souvent de distinguer deux périodes au cours de l'agonie de la personne malade, lorsque celle-ci se prolonge :

- une première phase nécessaire, au cours de laquelle ceux qui l'entourent débutent ce qu'il est convenu d'appeler le travail de deuil ;
- une deuxième phase, celle de l'agonie prolongée au-delà du supportable, où la souffrance psychique de

la famille est intense, déstructurante et peu accessible au soutien que peut proposer l'équipe soignante dans le cadre des soins palliatifs.

Serait-il légitime d'accélérer parfois la survenue de la mort ?

Pour qu'une décision de sédation terminale soit légitime, il est tout d'abord nécessaire que les conditions de son élaboration et de sa mise en œuvre répondent, elles, à toutes les exigences que pose la loi :

- Recueil de l'opinion de la famille, de l'autorité parentale si la personne est mineure et réflexion collégiale. En pratique, au terme d'échanges approfondis et sincères en équipe et avec les proches et/ou le père et la mère, l'émergence d'un consensus explicite est indispensable pour une telle décision.

- Refus du secret : la décision et ses motivations doivent figurer sans équivoque dans le dossier médical.

La loi Leonetti précise le sens des soins palliatifs : accompagnement du patient, mais également soutien des proches. Lorsque l'agonie prolongée perd son sens et devient source de déstructuration psychique pour ces derniers, accélérer la survenue de la mort peut être conforme à l'esprit de cette injonction.

Le renforcement de la sédation en phase terminale diffère, dans sa forme, de l'euthanasie par injection en bolus d'un produit immédiatement létal. Trois points les distinguent :

- Alors que l'euthanasie correspond à une maîtrise complète du moment de la mort (on injecte le produit de sorte que la mort survienne dans les minutes qui suivent), la sédation terminale ne permet pas de prévoir le moment précis où la vie va s'arrêter : la posologie de la sédation continue est augmentée pour accélérer la survenue de la mort qui se produira dans un délai que personne ne peut préciser.

- C'est donc un acte beaucoup moins brutal dans sa forme que l'injection létale. Il faut remarquer que la sédation terminale peut être vécue comme un acte moins violent que certains arrêts de traitement, comme l'extubation, souvent suivie de la mort du patient en quelques minutes, acte qui, lui, est reconnu comme légitime et légal lorsque la ventilation mécanique relève de l'obstination déraisonnable.

- L'agonie est une période singulière dans le cours de la vie : la survenue imminente de la mort est certaine, sans aucun retour en arrière possible. De ce point de vue, accélérer la survenue de la mort annoncée en augmentant la sédation n'a probablement pas la même signification que l'acte euthanasique qui donne la mort à une personne, certes en fin de vie, mais encore « pleine de vie ».

La transgression du cadre légal est-elle envisageable en démocratie ?

La sédation terminale dépasse clairement l'intention de laisser la mort advenir ; il s'agit d'accélérer la survenue de la mort. C'est donc un acte d'ordre euthanasique.

Dans une société démocratique, la loi s'applique à tous, sans exception. Soutenir que dans certaines situations il serait envisageable de la transgresser pose problème.

Dire que la transgression de la loi peut exceptionnellement être envisagée ne signifie pas que celle-ci est inadaptée et qu'il faut la réformer. On peut d'une part affirmer que les lois qui encadrent la fin de vie en France clarifient utilement les droits des personnes malades et de leurs proches, et représentent un guide approprié pour les soignants qui doivent décider, tout en soutenant d'autre part que leur stricte application peut, dans certaines situations particulières, se retourner contre l'intérêt de ceux-là et conduire ceux-ci à l'impasse. L'interdiction faite au médecin de provoquer la mort du patient est une limite salubre à l'action médicale ; elle doit être maintenue. Mais si exceptionnellement cet interdit conduit à une situation plus douloureuse et plus violente que son non-respect, pour reprendre la formulation du CCNE, alors la question de la transgression est légitime. Être amené à transgresser la loi du fait de circonstances exceptionnelles n'est pas s'opposer à la loi.

Transgresser la loi n'est pas transgresser toute la loi. Décider la mise en œuvre d'une sédation terminale impose avec encore plus de force d'en informer la famille, de recueillir son avis, de réfléchir en équipe à la légitimité d'un tel acte et de notifier dans le dossier la décision et ses motivations. Comme souligné ci-dessus, le strict respect de ces modalités est une condition absolument nécessaire à la légitimité d'une telle pratique.

Seul un système démocratique est compatible avec une transgression des lois qui l'organisent.

La soumission à la loi, pour le citoyen d'un état démocratique, est un choix libre qui relève principalement de la morale. La peur de la sanction est secondaire dans le respect du pacte démocratique.


Dans un système totalitaire, la loi est un absolu imposé par l'État : le citoyen ne peut l'évaluer, encore moins la critiquer. Dans un tel système, la seule instance à laquelle toute personne doit rendre compte est l'État et la transgression est toujours un acte de dissidence ou de résistance en rupture avec l'ordre établi. En démocratie, la loi naît du débat citoyen, la pensée critique en analyse ses limites, une interprétation en conscience est nécessaire pour l'appliquer. En démocratie, toute personne est doublement responsable, face à l'État et face à autrui. La transgression peut alors se poser comme le choix d'un citoyen qui privilégie, du fait de circonstances particulières, sa responsabilité face à autrui au détriment du respect des règles sociales. Ainsi, seul un système démocratique permet d'envisager une transgression de la loi parce qu'il est en permanence animé de la contradiction nécessaire entre la recherche de l'intérêt de chacun (téléologie) et les principes applicables à tous (déontologie).

Conclusion

Depuis la publication de la loi Leonetti, les limites de l'action de soin en direction de la personne en fin de vie sont clairement posées : lui donner la mort reste illégal ; s'obstiner à repousser sa mort à tout prix peut être condamnable ; accepter sa mort est alors autorisé. Dans ce cas, l'accompagner sur le chemin qui le mène inéluctablement vers la mort, et soutenir sa famille, sont une obligation. Ce texte est ressenti comme une protection nécessaire pour les personnes malades et comme un guide approprié et juste pour les soignants, même si, comme toute loi, elle ne permet pas d'affronter toutes les situations.

Mais la loi n'est pas le tout de l'éthique. Se contenter de la loi comme seul repère, c'est renoncer aux interrogations éthiques qui surgissent quand la mise en œuvre de la loi conduit à des décisions inhumaines.

Que faire quand les principaux « accompagnants naturels » qui entourent le mourant – ses parents, sa famille, ses proches – s'épuisent parce que le chemin est trop long et que la force leur fait défaut pour continuer ? Face à une telle situation, l'acte euthanasique dans sa forme la plus brutale – l'injection d'un produit létal – reste inacceptable. Mais ignorer la souffrance de la famille et ne rien faire est tout aussi inacceptable. La sédation terminale peut représenter un aménagement du chemin vers la mort qui permet une agonie apaisée et apaisante pour tous. Elle apporte une réponse à un dilemme qui surgit lorsque, selon les termes du CCNE, « le strict respect de la loi conduit à une situation plus douloureuse et plus violente que son non-respect. » Il faut alors, en référence à Max Weber, choisir entre éthique de responsabilité (faire ce qui serait le mieux ou du moins le moins mauvais pour le patient entouré de sa famille) et éthique de conviction (faire ce qui est bien du point de vue des règles). Face à ce dilemme, la sédation terminale se présente comme un exemple concret de la sagesse pratique que propose Paul Ricœur.

Enfin, la question de la sédation terminale ouvre sur une autre problématique. Lorsque le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, la loi stipule que, en préalable à toute décision concernant la fin de vie, le médecin doit consulter les « accompagnants naturels » (personne de confiance, famille, proches, titulaires de l'autorité parentale lorsqu'il s'agit d'un mineur). Quel est le poids de leur opinion dans sa décision ? La loi ne le précise pas. Celle-ci doit donc être interprétée en fonction de la spécificité de chaque situation. Le médecin peut écouter mais refuser d'entendre, il peut entendre et prendre en compte une demande. Cette problématique est encore plus forte lorsque le malade est mineur et que sa mère et son père sont les interlocuteurs ; l'autorité médicale est alors confrontée à l'autorité parentale. C'est la place, dans notre société démocratique, du pouvoir médical face à la volonté des proches du mourant qui est interrogée dans ces situations de fin de vie difficile. 



Euthanasie et suicide assisté, questions éthiques

Guy Darcourt

Professeur émérite de psychiatrie, universités de Nice Sophia-Antipolis, membre du bureau de l'Espace éthique azuréen (EEA)

L'euthanasie et le suicide assisté sont interdits en France, mais il existe des pratiques clandestines et des débats qui mettent en évidence des tendances dans notre société.

La loi dite Leonetti¹ a clarifié ce qu'il faut entendre par euthanasie. Elle pose en effet le problème en envisageant son opposé : la prolongation artificielle de la vie. Elle proscrie les deux attitudes, la première parce qu'elle est une atteinte à la vie et la seconde parce qu'elle est une « obstination déraisonnable ». Et elle prescrit de sauvegarder la dignité du mourant et d'assurer la qualité de sa fin de vie. En premier lieu, il faut respecter la volonté du patient : s'il s'oppose à tout traitement, même aux soins de nutrition et d'hydratation, il faut respecter sa volonté. En second lieu, la douleur doit être soulagée quel qu'en soit le prix. Même si cette sédation peut avoir un « double effet », c'est-à-dire si elle doit accélérer la survenue de la mort, elle a la priorité. Cela doit être fait en informant le patient et/ou la personne de confiance, la famille ou à défaut un des proches et en inscrivant la procédure dans le dossier médical. Reste le problème de l'« euthanasie passive », c'est-à-dire l'arrêt des traitements quand la situation est désespérée, par exemple l'arrêt d'un respirateur lorsqu'il est le seul moyen de maintenir la vie. La prise de décision doit être collégiale, après consultation de la personne de confiance, de la famille et des directives anticipées. On voit que la distinction avec l'euthanasie active est délicate et peut conduire à des dérives : c'est une décision qui repose sur la conscience des acteurs.

Pour le suicide assisté, la situation légale est moins précise. D'une part tout sujet a le droit de se suicider, d'autre part la loi n'incrimine pas les personnes qui l'aident, à condition toutefois que la conscience du sujet soit prouvée.

Tout ceci correspond au cadre légal. Qu'en est-il dans la réalité ? Il existe des pratiques clandestines. Elles sont par définition mal connues. Toutefois, si on ne dispose pas de statistique pour le suicide assisté, on en a une pour l'euthanasie. L'Institut national des études démographiques (INED) a mené, en lien avec l'Observatoire national de la fin de vie, une vaste enquête sur les conditions de la fin de vie en France [25]. Cette étude réalisée en 2010 repose sur un échantillon de 4 891 situations de fin de vie observées non seulement à l'hôpital, mais aussi à domicile et en établissements médicosociaux. Les demandes explicites d'euthanasie par des patients

ont été de 1,8 % alors que les réalisations par des médecins ont été de 3,1 % (soit 148 cas, chiffre qui n'est pas négligeable pour une pratique illégale). Cette enquête apporte une information complémentaire d'un intérêt majeur pour comprendre les dérives possibles d'une telle pratique : parmi ces 148 décisions, seules 20 % ont été prises à la demande explicite du patient. Cela confirme ce que disent des responsables d'unités de soins palliatifs : les demandes d'euthanasie qu'on leur présente émanent plus souvent de l'entourage que du patient lui-même. Cela pose un problème éthique : s'agit-il de soulager un mourant ou de soulager sa famille ? Par ailleurs, un trépas douloureux (justifiant la sédation) n'est pas la seule façon de mourir. Des études psychologiques ont mis en évidence qu'il se produit chez beaucoup de mourants une riche activité imaginaire avec une reprise de leur vie passée et une forte charge affective. Est-il éthique de les priver de cette expérience affective ?

Une loi pas toujours appliquée et des débats qui demeurent

On voit donc que la loi n'est pas rigoureusement appliquée. Il existe en effet de fortes oppositions qui sont à l'origine de débats. Certaines associations, comme l'ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité), revendiquent la légalisation de ces pratiques. À l'opposé, des institutions confirment leur opposition à une telle légalisation, comme la conférence des évêques de France [11] ou le Conseil national des infirmiers en décembre 2013 [10]. Deux rapports ont pris en compte l'éventualité de cette légalisation : celui de la « mission Sicard » [29] et celui de la « Conférence de citoyens sur la fin de vie » [5].

Le rapport Sicard n'est pas favorable à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté mais il donne son avis au cas où le législateur en prendrait la responsabilité. Pour ce qui est de l'euthanasie, il précise dans ses conclusions que « la commission entend mettre en garde sur l'importance symbolique du changement de cet interdit car : 1. l'euthanasie engage profondément l'idée qu'une société se fait du rôle et des valeurs de la médecine ; 2. tout déplacement d'un interdit crée nécessairement de nouvelles situations limites, suscitant une demande indéfinie de nouvelles lois ; 3. toute médecine comporte sa part d'action aux confins de la vie sans qu'il soit nécessaire de légiférer à tout coup. » On voit que la commission, au-delà même de son opposition à l'euthanasie, s'inquiète des conséquences de son éventuelle légalisation. Ce qu'on a vu des pratiques clandestines lui donne raison.

1. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, JO du 23 avril 2005.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 54.

Pour ce qui est du suicide assisté, deux points majeurs lui semblent devoir être « affirmés avec netteté » : la garantie stricte de la liberté de choix en témoignant de l'autonomie de la personne et l'impératif d'impliquer au premier chef la responsabilité de l'État et la responsabilité de la médecine

La Conférence de citoyens, qui s'est prononcée en décembre 2013 sur la fin de vie, n'a pas de valeur légale. Elle a toutefois l'intérêt d'expliciter une tendance présente dans notre société. Elle a réuni 18 personnes, recrutées de manière à refléter au mieux la diversité de la population française. Elle a auditionné des experts et des porteurs d'intérêts divers, puis a rédigé, à huis clos, un avis [10]. Pour l'euthanasie, elle a d'abord écarté cette pratique comme solution pour la fin de vie, puis a envisagé une exception pour des cas particuliers « lorsqu'il n'existe aucune autre solution », possibilité qu'elle n'a envisagée que « strictement encadrée ». Elle précise en effet que la décision doit être laissée « à l'appréciation collégiale d'une commission ad hoc. La composition de chaque commission devra être mixte et intégrer l'équipe médicale concernée par le cas mais

également le médecin référent du patient, un médecin extérieur à l'hôpital concerné et un représentant du comité d'éthique de l'hôpital afin de refléter la pluralité des points de vue. »

Pour le suicide assisté, elle y est favorable mais dans des conditions très strictes :

- Cette aide ne peut concerner que des personnes en fin de vie ou atteintes d'une maladie incurable.
- Il est nécessaire d'être sûr de la détermination du sujet (par son affirmation ou ses directives anticipées écrites ou sa volonté exprimée à une personne fiable...) et que sa conscience soit formellement constatée par un collègue d'au moins deux médecins.
- Reste une condition à propos de laquelle les membres de la commission se sont trouvés partagés : 6 sur 18 excluant l'administration du produit par un tiers (ce qui serait un acte d'euthanasie) et 12 acceptant cette possibilité.

On voit que si la loi définit clairement l'attitude à avoir vis-à-vis de l'euthanasie et du suicide assisté, elle n'est pas toujours appliquée et suscite encore des polémiques. 🐦

Le Comité consultatif national d'éthique et la question de l'euthanasie

Lors du premier avis qu'il a publié sur la question en 1991, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a pris nettement position contre l'idée d'une dépénalisation de l'euthanasie. Mais dix années plus tard, dans son avis n° 63, il a introduit le concept d'« exception d'euthanasie ». Cette idée se trouve reprise, peu après, dans un avis relatif à l'arrêt actif de vie de certains nouveau-nés. En 2013, le CCNE ne trouve plus aucune justification à une quelconque aide active à mourir. Il en appelle à un élargissement du débat à la faveur d'une consultation citoyenne.

1991 : le médecin ne donne jamais la mort

Selon l'avis n° 26 de 1991, les dilemmes liés à la fin de vie ont toujours existé. Nous sommes donc fondés à puiser aux sources des pratiques d'accompagnement des mourants déjà éprouvées au cours des siècles écoulés, dans le droit fil de la tradition de l'humanisme médical : « Depuis les origines, la vocation du médecin est de prévenir, de soigner et de soulager les souffrances » [4]. Pourquoi faudrait-il modifier le régime légal pour démêler des situations qui sont immémoriales ? À l'instar des générations antérieures de médecins, les praticiens d'aujourd'hui doivent accompagner les patients en fin de vie dans un esprit de bienfaisance et d'humanité, sans qu'il y ait besoin d'une loi pour les y obliger. La demande d'euthanasie provient de « l'acharnement

thérapeutique déraisonnable ». Il faut tarir le mal à sa source au lieu de céder à une demande du mourant dont l'autonomie, en pareilles circonstances, est forcément illusoire.

2000 : il existe des cas exceptionnels

Au rebours de l'avis de 1991, l'avis n° 63 du Comité d'éthique estime que la fin de vie est source de dilemmes moraux plus aigus que par les temps passés. Toute la première partie de cet avis est consacrée au phénomène contemporain de « médicalisation de la mort ». Pour dénouer certains dilemmes tragiques soulevés par la sophistication des techniques, la voie la plus humaine est à chercher du côté d'une « exception d'euthanasie » [7]. Sur un mode transgressif, l'équipe médicale, en concertation avec le patient et sa famille, accélérera la fin d'une vie altérée par une souffrance réfractaire aux antalgiques. Ainsi, en vertu d'un « engagement solidaire », le CCNE admet qu'on puisse hâter l'échéance lorsque le mourant juge ses souffrances insupportables : « Ce qui ne saurait être accepté au plan des principes et de la raison discursive, la solidarité humaine et la compassion peuvent le faire leur. » Sous certaines conditions (consentement, concertation, collégialité), un soignant ayant administré une substance létale dans les veines d'un patient incurable ne devrait pas être l'objet de poursuites judiciaires.

Pierre Le Coz

Professeur des universités en philosophie, Espace éthique méditerranéen/UMR 7268 ADÉS, EFS/CNRS, université d'Aix-Marseille

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 54.

L'auteur déclare un lien d'intérêt avec le Comité consultatif national d'éthique dont il a été membre durant 9 ans (dont 4 en qualité de vice-président).



Le concept d'« exception d'euthanasie », mis en avant par le Comité, laisse apparaître son souci de ne pas normaliser de telles pratiques létales. La logique de la *transgression* s'oppose à la logique de la *normalisation* dans laquelle s'inscrivent certaines organisations associatives qui militent, au sein de l'espace public, en faveur d'une dépénalisation de l'euthanasie au nom de la perte de dignité. C'est un invariant que l'on retrouve dans tous ses avis du CCNE concernant la fin de vie : la dignité n'est pas variable en fonction de l'état de santé des personnes. Elle n'est pas relative au jugement porté sur elle. Dans le droit fil de l'avis n° 63, le Comité d'éthique estimera que l'euthanasie néonatale est un moindre mal en certaines situations exceptionnelles [6].

2013 : il faut donner la parole aux citoyens

Dans un avis plus récent, le CCNE a reconduit les réserves qui étaient les siennes quant à l'éventualité d'une loi qui autoriserait l'euthanasie [8]. À ceux qui invoquent le respect de la liberté du patient, le CCNE rétorque qu'une loi aurait précisément pour effet de fragiliser l'autonomie individuelle : « *le maintien de l'interdiction faite aux médecins de provoquer délibérément la mort protège les personnes en fin de vie.* » On relève que le CCNE n'a ni reconduit la doctrine de l'exception de l'euthanasie de son avis n° 63, ni plaidé en faveur du « suicide assisté », vers lequel une porte avait été préalablement entrebâillée dans un rapport commandité par le président de la République [29]. Le CCNE considère que l'accompagnement des mourants passe par une

meilleure appropriation des outils législatifs actuels¹ et, plus généralement, par une meilleure formation des nouvelles générations de médecins aux soins palliatifs. Bien loin de rassurer le Comité français, les pratiques euthanasiques qui ont été autorisées dans certains pays voisins² suscitent inquiétude et perplexité. Le contexte de crise économique doit nous faire craindre la banalisation d'un acte dont la charge demeure lourde sur un plan symbolique et historique.

On remarque toutefois que l'avis n° 121 du CCNE est assorti d'une position minoritaire de huit membres qui se prononcent en faveur d'une dépénalisation de l'euthanasie permettant aux soignants d'abrégé certaines agonies éprouvantes.

Par rapport à ses avis précédents, on retiendra que le CCNE estime aujourd'hui nécessaire de laisser le dernier mot à la société civile. Il a recommandé au président de la République l'organisation d'un débat public dans le cadre d'états généraux de la fin de vie. Depuis, un panel de citoyens a rendu ses conclusions dans un rapport qui reprend la doctrine de l'exception d'euthanasie de l'avis n° 63 et préconise la voie au suicide assisté [5].

1. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, *JO* du 23 avril 2005.

2. Pays-Bas (décret sur la fin de vie sur demande et le suicide assisté, 1^{er} avril 2002); Belgique (loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Moniteur belge*, 22 septembre 2002) et Luxembourg (mémorial A. 46, Législation réglementant l'euthanasie et l'assistance au suicide, *JO*, 16 mars 2009).

Éthique appliquée : vivre la fin

Face aux fins de vie souvent difficiles, les soignants sont confrontés à des situations complexes. La loi leur offre des repères mais ne dispense pas d'une réflexion éthique pour s'adapter à chaque cas.

Recueillir et interpréter les directives anticipées

A l'heure où il est question d'une possible modification de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, il est important de s'interroger sur les conclusions de plusieurs rapports d'évaluation et avis ayant mis en évidence la méconnaissance et la non-utilisation d'une disposition offrant aux citoyens la possibilité de réfléchir et d'exprimer « des souhaits à propos de leur fin de vie », connue sous le nom de directives anticipées [9, 12, 15, 18, 19, 29]. Ce double constat concerne l'ensemble des citoyens, corps médical inclus.

Cette loi, dite loi Leonetti, reconnaît aux citoyens majeurs, en réponse à l'inquiétude d'avoir à subir un « acharnement thérapeutique », la possibilité d'exprimer par écrit leurs souhaits quant à leur prise en charge médicale et de les faire ainsi connaître dans les situations où ils ne seraient pas en mesure de s'exprimer, quelles que soient les circonstances de cette incapacité.

Recueillir des directives anticipées

La forme que doivent prendre les directives anticipées est détaillée dans le décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits

des malades et à la fin de vie et modifiant le Code de la santé publique.

Les directives anticipées concernent des sujets majeurs. Il s'agit d'un document écrit de la main de son auteur, authentifiable par le nom, la date et le lieu de naissance, la date de rédaction et la signature de l'auteur. Le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe, une attestation constatant qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il a reçu toutes les informations appropriées. Si la personne est dans l'impossibilité d'écrire et de signer, elle peut faire appel à deux témoins, dont sa personne de confiance, qui se chargeront de la rédaction. Les témoins attestent que le document exprime bien une volonté libre et éclairée. Un document attestant de l'identité et de la qualité des témoins est joint aux directives anticipées. Celles-ci sont modifiables, révocables à tout moment, sans formalité. Leur durée de validité est de trois ans. Elles sont renouvelables par une simple décision de confirmation signée sur le document. Toute modification vaut confirmation et fait courir une nouvelle période de 3 ans. Dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de trois ans, le jour où le patient s'est avéré hors d'état d'en effectuer le renouvellement, les directives

Béatrice Eon

Praticien hospitalier, UMR 7268 ADÉS, Aix-Marseille Université/EFS/CNRS, Espace éthique méditerranéen, Réanimation des Urgences et Médicale, Pôle Réanimation-Urgences-Samu-Hyperbarie, Hôpital Adultes La Timone Marseille

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 54.



anticipées demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte.

Quant au contenu, il a pour objectif de faire connaître au médecin les souhaits concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt de traitements en cours, dans le contexte d'une fin de vie, ou d'une affection grave et incurable, en phase avancée ou terminale.

Les directives anticipées doivent être adaptées au projet thérapeutique proposé par le médecin, aux situations que ce dernier aura pu évoquer avec son patient.

La rédaction de directives anticipées ne peut s'envisager sans l'aide d'un médecin qui peut être le médecin de ville ou le médecin spécialiste référent ou un médecin choisi pour sa compétence ou son expérience (soins palliatifs, urgence, réanimation...). Il peut être fait appel à tout autre professionnel de santé concerné, voire à des bénévoles d'associations de malades. Il est important d'encourager la rédaction de directives anticipées individualisées, personnalisées plutôt que d'utiliser un formulaire pré-établi, en évitant des formules trop vagues. Plusieurs formulaires sont accessibles *via* internet, notamment auprès d'associations de malades. Celui du site *ameli.fr* est à cet égard particulièrement surprenant par son format type « check-list » nécessitant un minimum d'éclaircissement pour une bonne compréhension avant de s'en saisir. Les documents étrangers, notamment le questionnaire très détaillé élaboré par le *Humanistischer Verband Deutschlands* visant à optimiser la rédaction des directives anticipées sont source d'inspiration dans l'éventualité de rédaction de documents types d'aide à la rédaction.

L'accompagnement de la rédaction devrait ainsi permettre d'aborder la désignation de la personne de confiance, les attentes face à la douleur et à ses traitements, les traitements médicaux et/ou chirurgicaux ainsi que les mesures de réanimation acceptées ou refusées, dans quelles circonstances particulières. Les différentes phases ou complications de la maladie y compris la phase terminale sont alors envisagées. La personne exprimera les raisons de ses choix, ses convictions, les préférences qu'elle voudrait que l'on prenne en compte, les personnes auxquelles elle souhaite que soient communiquées des informations médicales et celles qu'elle préfère ne pas associer. L'accompagnement spirituel, religieux, social auquel la personne aimerait avoir accès ne doit pas être oublié.

À travers les directives anticipées, il n'est pas possible de prétendre à des traitements non reconnus ou des actes non autorisés par la loi.

Si ce cadre paraît assez précis et s'est enrichi notamment avec les réflexions de nombreux professionnels de santé, la réalisation pratique est plus délicate.

Car si la rédaction de directives anticipées est une démarche volontaire et non obligatoire, il convient de remarquer les points suivants : le médecin n'a pas d'obligation à inciter le malade à les rédiger, le malade n'a pas d'obligation à en rédiger. Le médecin a cependant le devoir d'informer le patient de cette possibilité. Mais le médecin a également le devoir de respecter le droit d'un patient

de vouloir rester dans l'ignorance de sa maladie ou de ne pas vouloir exprimer ses choix. Comment conjuguer tout cela sans faire naître de part et d'autre des tensions ?

Quels obstacles à l'existence des directives anticipées ?

Les travaux qui se sont intéressés aux conditions de la fin de vie confirment l'existence d'un nombre très peu important de directives anticipées retrouvées pour les patients décédés : 2,5 % pour 15 000 décès dans l'étude de l'Ined de 2012 [27]. Un constat similaire est relevé par le Dr Edouard Ferrand dans l'étude Latasamu auprès des Samu 78, SMUR 72, SOS médecin : en 10 ans, quasiment jamais de directives anticipées [13]. Cela témoigne du manque d'appropriation de cette disposition. Recueillir des directives anticipées ne va pas de soi, comme le fait d'y réfléchir ou de les écrire.

En premier lieu, la loi lie les directives anticipées à la fin de vie. D'emblée, les termes sont pesants et chargés d'angoisse. Où commence la fin de vie ? N'est-elle pas « *une autre allure de la vie et non seulement le bout de celle-ci* » comme l'énonce Canguilhem ? Ne serait-ce pas là un moyen de donner une connotation plus positive à l'ensemble des questions qui vont se poser après l'annonce d'une maladie grave ou d'une aggravation d'une maladie chronique ? Ne devrions-nous pas évoquer la vie qui reste, plutôt que sa fin et la mort tant redoutée ?

Le parallèle avec le don d'organe est évident. Nombreux sont ceux qui ne se sont jamais exprimés sur leur consentement au don d'organes en dépit des campagnes d'information répétées sur le sujet. L'anticipation du pire, à savoir ici envisager l'hypothèse d'une guérison impossible, d'une fin de vie difficile, de sa propre mort, reste du domaine de l'impossible. Ainsi que l'écrit Freud dans « Notre relation à la mort » : « *C'est que notre propre mort ne nous est pas représentable et aussi souvent que nous tentons de la représenter nous pouvons remarquer qu'en réalité nous continuons à être là en tant que spectateur. C'est pourquoi dans l'école psychanalytique on a pu oser cette déclaration : personne, au fond, ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même : dans l'inconscient, chacun de nous est persuadé de son immortalité* ».

Dans tous les cas s'impose à l'individu, malade ou non, la perspective de sa propre finitude. Quel que soit le contexte envisagé, soudain ou prévisible, demeure cette impossibilité d'anticiper notre mort et plus encore les circonstances et les conditions de cette dernière, alors qu'aujourd'hui il serait possible d'en demeurer acteur *via* des directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance. Il n'y a que l'instauration d'un dialogue et d'une confiance totale avec l'autre, famille, médecin, ami, qui favorisera la parole sur ce sujet indicible.

L'interprétation des directives anticipées et la question de leur non-opposabilité

Lorsque la personne n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de

l'existence de directives anticipées, d'en vérifier la validité, d'en prendre connaissance et d'en « tenir compte » si elles datent de moins de trois ans, et d'inclure les souhaits qui y sont exprimés parmi les éléments sur lesquels va s'appuyer la décision médicale de limitation, d'arrêt ou de poursuite des traitements. La décision et son application interviennent au terme d'une délibération collégiale dont le cadre a été également précisé par décret.

Sur ce point, il nous semble important de souligner que seulement en tenir compte et ne pas en faire un élément ayant force juridique contraignante sur la décision médicale, c'est tenir compte des doutes sur la constance de la volonté du patient, de la fluctuation de la volonté dans le temps et des modifications du rapport du malade avec sa maladie et son évolution. Les limites sont mouvantes entre les traitements estimés acceptables et ressentis comme inacceptables. La durée de validité de trois ans est un élément de prudence ajouté eu égard à ces dernières considérations.

Si ce n'est pas dans l'intérêt du patient, tel que le médecin l'apprécie au vu de son état, il ne les suivra pas. La justification de cette décision médicale apparaîtra dans le dossier médical au même titre que l'ensemble de la traçabilité exigée pour les décisions de limitation ou d'arrêt de traitement.

Pour certains cependant, cette absence de force juridique contraignante serait potentiellement un élément qui découragerait les patients de rédiger des directives anticipées. « *Le médecin fera ce qu'il voudra* » est un argument avancé par des personnes âgées pour justifier de leur volonté de ne pas se saisir de cette disposition [16].

Distinguer deux situations

Il est clair que, sans la certitude d'une application contraignante de ses souhaits (et non volonté), le citoyen ne peut que douter de la réelle efficacité de la mise à disposition de directives anticipées auprès de la profession médicale.

Encore faudrait-il mieux informer l'ensemble des citoyens bien portants, malades et professionnels de santé, notamment sur les nuances indispensables qui caractérisent la décision médicale en situation aiguë venant interrompre brutalement le cours d'une vie normale en termes de santé (traumatisme crânien consécutif à un accident de la voie publique par exemple), par opposition à une situation prévisible venant compliquer une nouvelle fois l'évolution d'une maladie chronique touchant un patient, dont le suivi et le traitement ont permis d'occulter une fin de vie inévitable et toujours vécue comme prématurée.

Les trajectoires de fin de vie des malades souffrant de pathologies chroniques et cancéreuses sont connues ainsi que celles des personnes âgées. À un moment de l'évolution, il serait pertinent de s'interroger en tant que médecin traitant et d'interroger la personne malade sur ce qui lui paraîtrait la meilleure qualité de vie pour le temps qui lui reste à vivre. Et surtout de ne pas évoquer la possibilité des directives anticipées trop tard.


Seule l'anticipation de situations lourdes de conséquences en termes d'engagement thérapeutique pourrait éviter des hospitalisations et réanimations non pertinentes. Cela sous-entend une collégialité « d'amont » impliquant un dialogue entre médecins traitant, patient, famille, par opposition à la collégialité « d'aval » intervenant quand les traitements sont déjà entrepris et ultérieurement considérés comme de l'obstination déraisonnable. Chaque maillon de la chaîne éthique devrait assumer ses responsabilités afin que les décisions médicales soient le fruit d'une stratégie commune intégrant l'ensemble des acteurs. La maladie chronique, le cancer, la vieillesse, par les moyens de surveillance, d'assistance ou de correction, sont rendus silencieux au quotidien. La gravité ou la vulnérabilité sous-jacente sont momentanément occultées. Sans information loyale tout au long du suivi, la survenue d'une aggravation inéluctable, ramène brutalement le patient et son entourage à la maladie et à une demande ou offre de soins disproportionnés. Envisager la possibilité d'une telle évolution devrait permettre aux maillons d'amont de proposer une alternative à un transfert à l'hôpital de patients dont la mort est désormais attendue à court terme.

Qu'en est-il de l'avenir ?

Le dernier rapport du CCNE [9] témoigne d'une demande de rendre les directives anticipées contraignantes pour les soignants.

Il rappelle les propositions de la Commission de réflexion sur la fin de vie, dirigée par le Pr Sicard, qui explicite une distinction entre deux documents : l'un dit « Déclarations anticipées de volonté » incitant à réfléchir à sa propre fin de vie : souhaits en termes de lieu de vie ou de mode de prise en charge proposé par le médecin traitant à tout adulte qui le souhaite, sans aucune obligation, quel que soit son état de santé et même s'il est en bonne santé, régulièrement actualisé. L'autre, pour les personnes atteintes d'une maladie grave ou potentiellement létale, ou en cas d'intervention chirurgicale comportant un risque majeur, à qui serait proposé un véritable outil de dialogue avec l'équipe médicale et soignante amenant à un document de volontés concernant spécifiquement les traitements en fin de vie, proposé en plus du premier.

Conclusion

Les directives anticipées, la procédure collégiale et la transparence des pratiques instaurées par la loi Leonetti ont pour finalité d'améliorer les conditions de la fin de vie et notamment d'éviter les situations d'obstination déraisonnable. Les directives anticipées sont un outil encourageant le dialogue autour d'une autre allure que confère la maladie, le handicap à la vie. Leur appropriation par tous sera d'autant meilleure qu'une relation de confiance médecin/équipe soignante – malade favorisera la réflexion et leur rédaction suffisamment tôt dans l'évolution des maladies des personnes les plus concernées. 



L'accompagnement en fin de vie du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée

Ophélie Engasser

Psychologue clinicienne, docteur en psychologie, attachée temporaire d'enseignement et de recherche

André Quaderi

Psychologue clinicien, professeur des universités, université Nice Sophia-Antipolis, laboratoire d'anthropologie et de psychologie cognitives et sociales (LAPCOS/EA-7278).

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (MAA) sont des affections neurologiques évolutives qui se caractérisent par une perte massive de neurones, entraînant des déficits cognitifs variés. Elles évoluent progressivement vers des stades sévères qui confrontent le malade à une incompréhension de son environnement et à la difficulté d'identifier ses propres besoins. La définition des critères d'entrée en phase palliative d'un patient atteint de MAA est peu aisée, d'autant qu'aucun outil ne permet actuellement d'estimer l'espérance de vie à six mois. Outre ces difficultés à borner une prise en charge ciblée à la fin de vie, C. Trivalle [36] souligne l'inexistence de conduites à tenir, validées pour l'accompagnement en fin de vie de ces malades, malgré la quantité et l'intensité des symptômes gênants (particulièrement les douleurs). L'auteur mentionne toutefois un rapport d'Alzheimer Europe (2008) intitulé *End-of-life care for people with dementia*, qui propose un état des lieux et des recommandations.

Dans sa définition des soins palliatifs, l'OMS met l'accent sur une prise en charge ciblant le soulagement de la souffrance physique et psychique, le maintien du confort et de la qualité de vie du patient et de son entourage. L'accompagnement en fin de vie s'intègre dans cette philosophie du soin qui se veut adaptée à la problématique du sujet.

Si la fin de vie d'un patient souffrant de MAA diffère peu, sur le plan des complications somatiques, d'une fin de vie classique, il existe toutefois des données particulières à prendre en compte, parmi lesquelles les troubles cognitifs. Aux stades sévères des MAA, l'altération touche l'ensemble de la sphère cognitive. Les troubles du langage entravent grandement la faculté du sujet à nommer ce qui le perturbe et à alerter son entourage, ce qui renforce l'anxiété. La fin de vie d'une personne non verbalisante pose ainsi de nombreux problèmes méthodologiques, techniques et en finalité éthiques. Mais un patient non verbalisant n'est pas pour autant non communicant, et l'on s'apercevra que la modalité principale d'expression fait intervenir le registre corporel. À cet égard, l'observation des « troubles » du comportement peut s'avérer particulièrement informative. En effet, ces manifestations peuvent être à la fois le signe annonciateur d'une fin de vie et l'indice d'une douleur inhabituelle ou chronique.

Ce fut le cas de Lila, patiente atteinte d'une démence de type Alzheimer avancée. Habituellement très calme, Lila présentait depuis quelques jours une importante agitation : elle s'accrochait à la porte du pavillon, tentait de l'ouvrir à tout prix, frappait dessus jusqu'à l'épuisement, se jetait littéralement sur les autres résidents

ou les battait à coups de pied. Elle était opposante à tout soin. Lila fut admise en service de soins intensifs où elle décéda. Malgré les diverses investigations de son médecin traitant, Lila combattait une grave infection qui l'a finalement emportée.

Le consentement aux soins

La relation thérapeutique dans le cadre des soins palliatifs a changé de paradigme au cours de ces dernières décennies. Selon E. Quignard [31] « *l'on passe d'une relation de soin qui soumet celui qui est vulnérable aux décisions de celui qui possède le savoir à un partenariat concerté dans lequel on ne peut imposer ni investigation ni traitement à un patient sans son consentement libre et éclairé* » (p. 531). Vient à l'appui de ce changement la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades à être informés de leur état de santé. La loi Leonetti du 22 avril 2005 renforce cette dernière et surtout borne la prise en soin entre l'obstination déraisonnable et la précipitation du décès. Dans le cas des malades hors d'état de pouvoir exprimer leur volonté, cette loi offre la possibilité de désigner une personne de confiance et de rédiger des directives anticipées. Cependant, ces informations sont peu souvent recueillies, d'une part parce qu'elles sont encore relativement ignorées et d'autre part parce que la perspective de la fin de vie ou de la perte complète de l'autonomie psychique ne sont pas l'horizon immédiat du patient ni de l'institution qui l'accueille.

Sans consentement éclairé, l'accompagnement des personnes démentes non verbalisantes pose de lourdes difficultés pour les équipes, qui s'interrogent sur les décisions à prendre quant à l'introduction, au changement ou à l'arrêt d'un traitement ou d'un soin (alimentation et hydratation artificielles, chimiothérapie, transfusion sanguine, dialyse, etc.). De la même façon, les soignants se trouvent démunis lorsqu'il s'agit d'interpréter le sens d'un refus de soins, alors vécu sur le mode de la mise en échec. Certains symptômes se voient sous-traités voire ignorés, tandis que d'autres sont largement surtraités ou font l'objet de traitements invasifs et douloureux. Pour C. Swine, D. Schoevaerdts et B. Choteau [34], « *la fin de vie de ces patients se trouve alors affectée par des bilans et thérapeutiques qui ont peu à voir avec leur maladie* » (p. 245). Les auteurs préconisent ainsi d'estimer les bénéfices-risques liés aux actes de soins pour prendre une décision adaptée. Par ailleurs, il convient de se focaliser sur l'apaisement des symptômes pénibles associés à la phase terminale (confusion, incontinence, douleur, dépression, constipation, perte d'appétit, dyspnée, fièvre).

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 54.

Une prise en charge axée sur l'observation du comportement : l'exemple de la douleur

La réalisation d'actes invasifs parfois sans aucune anesthésie, ni explication, repose en général sur le faux postulat que si un patient ne crie pas, ou ne se plaint pas, c'est qu'il n'a pas mal. Pourtant, il est actuellement admis que la sensibilité à la douleur des patients atteints de MAA à des stades sévères est la même que pour tout autre patient douloureux. Comment comprendre ce genre de représentations ? C'est généralement parce que l'autre exprime sa douleur selon un code qui nous est familier que nous pouvons, par empathie, avoir une idée de ce qu'il ressent. Les codes d'expression des patients souffrant de MAA au stade évolué peuvent s'avérer si éloignés des nôtres que, dans l'esprit de certains aidants, probablement par défense, il ne s'agit pas d'une douleur. L'évaluation de la douleur pour ces patients n'est donc pas systématisée. Or, celle-ci doit reposer sur une investigation complète, basée sur :

- l'observation clinique du patient (plainte, faciès, respiration, mimique douloureuse lors des mouvements, positions antalgiques, hypersensibilité au toucher, etc.);
- l'examen clinique qui recherchera les causes possibles de la douleur (troubles trophiques, escarres, rétentions d'urine, fécalomes, rougeurs, mycoses buccales);
- le questionnement des proches du malade (familles ou soignants référents) afin de connaître ses modes de réponse à la douleur;
- et l'évaluation quantitative de la douleur à partir d'échelles spécifiques (*i.e.* ECPA, Échelle comportementale d'évaluation de la douleur chez la personne âgée non communicante, voir encadré p. 36).

Ce type d'échelles hétéro-administrées part du principe que, face à un patient non verbalisant, c'est par le biais des réactions comportementales que le soignant peut déceler l'existence de potentielles douleurs. Ces grilles répertorient le plus fidèlement possible l'ensemble des manifestations algiques reportées sur le corps (voir les items de l'ECPA en encadré p. 36).

Comme nous l'avons vu dans le cas de Lila, c'est souvent par l'intermédiaire des troubles psycho-comportementaux (agitation, opposition, cris, vocalisations, accès de colère ou au contraire retrait apathique, isolement) que le malade exprime un mal-être physique et/ou psychique. Ces comportements, dont les douleurs représentent une cause fréquente, constituent une voie alternative de communication dans la démence. Des inventaires permettent d'en relever l'occurrence (*i.e.* NPI, Inventaire neuropsychiatrique, version équipes soignantes). En cas de doute sur la présence d'une douleur, l'usage d'échelles d'évaluation psycho-comportementales peut se combiner aux échelles d'évaluation de la douleur. En dernière intention, l'administration d'un antalgique s'associe à l'analyse quantitative, quelques heures plus tard, de tout changement même mineur de l'intensité des réactions comportementales et au renforcement de l'observation clinique. Une fois détectée (ou suspectée), la douleur pourra être prise en charge de manière appropriée (thé-


peutiques médicamenteuses et non médicamenteuses). Notons que la douleur morale peut également, faute de se dire par les mots, s'exprimer par le corps agissant.

De manière générale, tout comportement inhabituel nous renseignera sur la présence d'un élément perturbateur quel qu'il soit (environnemental, somatique, psychologique, iatrogène, etc.). Si l'on peut agir en aval, une fois le symptôme installé, nous pouvons aussi envisager une action en amont, à travers l'usage des thérapies non médicamenteuses. C'est alors toute l'équipe pluridisciplinaire qui s'organise pour apporter au patient le soin dont il a besoin.

Les interventions non médicamenteuses dans l'accompagnement en fin de vie

Dans le cas de la fin de vie du patient dément, la possibilité d'évoquer la mort n'existe plus, du fait de l'atteinte significative des fonctions langagières. Dans cette étape ultime de l'existence, le sujet est encore plus démuné qu'un autre pour comprendre ce qu'il ressent ou ce que ressentent les personnes de sa famille. Le manque d'interaction avec l'autre mourant rend aveugle l'accompagnant dans le suivi de ce qu'il fait. Dans ce mode particulier de relation, le soignant devra compter sur sa capacité à être seul, pris entre le travail avec soi et la confrontation toujours brutale à la mort de l'autre.

Méthodologiquement, nous devons soigner l'environnement en recherchant systématiquement le confort physique et en luttant en permanence contre la souffrance psychique. Nous avons montré que le dément est très sensible à l'environnement dans lequel il évolue [30]. Il s'agira ainsi d'aménager le lieu de vie de manière adaptée au malade (et non l'inverse), d'engager avec lui une relation de qualité, d'organiser les actes (repas, toilettes, levers et couchers, changes, etc.) de manière cohérente et surtout respectueuse de la temporalité et des rythmes du sujet. L'habillage sensoriel des interventions s'avère également un élément important dans le soin apporté à l'environnement. Voici quelques exemples d'étayage sensoriel : ventiler régulièrement la chambre, proposer des séances de relaxation odorante à l'aide d'huiles essentielles, des séances de massages et d'écoute répétitive de musiques douces, lire des contes et des poèmes en portant une attention particulière à la prosodie de sa voix, chanter ou fredonner un air familier... L'accompagnant apprendra progressivement avec l'autre, au fil des séances, à « écouter » le corps qui parle, à détecter dans le regard, le discours au-delà du sens des mots, afin de s'accorder avec le besoin de celui dont il prend soin.

Le soignant maintient un lien éthique avec le mourant dans la permanence de son désir, de son soutien. Rarement l'accompagnant pourra toucher la condition humaine si douloureuse et parfois si absurde (au sens camusien du terme). 

« Simplement te sentir là à portée de voix et sait-on jamais sur le qui-vive, c'est tout ce que je demande. »

Samuel Beckett, *Oh! Les beaux jours*.



Échelle comportementale d'évaluation de la douleur chez la personne âgée non communicante (ECPA) [24]

Cette échelle comporte 2 dimensions (avant et pendant les soins) de 4 items chacune soient 8 items, la gravité douloureuse de chaque item varie de 0 à 4.

OBSERVATION AVANT LES SOINS

Expression du visage : regard et mimique

- 0 Visage détendu
- 1 Visage soucieux
- 2 Le sujet grimace de temps en temps
- 3 Regard effrayé et/ou visage crispé
- 4 Expression complètement figée

Position spontanée au repos (recherche d'une attitude ou position antalgique)

- 0 Aucune position antalgique
- 1 Le sujet évite une position
- 2 Le sujet choisit une position antalgique
- 3 Le sujet recherche sans succès une position antalgique
- 4 Le sujet reste immobile comme cloué par la douleur

Mouvements (ou mobilité) du patient (hors et/ou dans le lit)

- 0 Le sujet bouge ou ne bouge pas comme d'habitude*
- 1 Le sujet bouge comme d'habitude* mais évite certains mouvements
- 2 Lenteur, rareté des mouvements contrairement à son habitude*
- 3 Immobilité contrairement à son habitude*
- 4 Absence de mouvement** ou forte agitation contrairement à son habitude*

* Se référer au(x) jour(s) précédent(s)

** Ou prostration

Relation à autrui

Il s'agit de toute relation, quel qu'en soit le type : regard, geste, expression...

- 0 Même type de contact que d'habitude*
- 1 Contact plus difficile à établir que d'habitude*
- 2 Évite la relation contrairement à l'habitude*
- 3 Absence de tout contact contrairement à l'habitude*
- 4 Indifférence totale contrairement à l'habitude*

* Se référer au(x) jour(s) précédent(s)

OBSERVATION PENDANT LES SOINS

Anticipation anxieuse aux soins

- 0 Le sujet ne montre pas d'anxiété
- 1 Angoisse du regard, impression de peur
- 2 Sujet agité
- 3 Sujet agressif
- 4 Cris, soupirs, gémissements

Réactions pendant la mobilisation

- 0 Le sujet se laisse mobiliser ou se mobilise sans y accorder une attention particulière
- 1 Le sujet a un regard attentif et semble craindre la mobilisation et les soins
- 2 Le sujet retient de la main ou guide les gestes lors de la mobilisation ou des soins
- 3 Le sujet adopte une position antalgique lors de la mobilisation ou des soins
- 4 Le sujet s'oppose à la mobilisation ou aux soins

Réactions pendant les soins des zones douloureuses

- 0 Aucune réaction pendant les soins
- 1 Réaction pendant les soins, sans plus
- 2 Réaction au toucher des zones douloureuses
- 3 Réaction à l'effleurement des zones douloureuses
- 4 L'approche des zones est impossible

Plaintes exprimées pendant le soin

- 0 Le sujet ne se plaint pas
- 1 Le sujet se plaint si le soignant s'adresse à lui
- 2 Le sujet se plaint dès la présence du soignant
- 3 Le sujet gémit ou pleure silencieusement de façon spontanée
- 4 Le sujet crie ou se plaint violemment de façon spontanée

SCORE TOTAL (0 À 32)

Conseil de l'Europe : un guide sur le processus décisionnel en fin de vie

Le contexte d'élaboration du guide

En 2010, le Comité de bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe¹, non sans quelques hésitations de la part d'un certain nombre de délégations nationales compte tenu du caractère parfois polémique du sujet, a décidé de se pencher sur la question de la fin de vie. Au-delà des débats parfois difficiles qu'il suscite, le sujet apparaissait en effet, comme une préoccupation largement partagée en Europe et méritait donc d'être abordé du point de vue des droits de l'homme². Le comité a souhaité organiser au préalable un symposium³ afin de mettre en commun réflexions et expériences menées dans nos sociétés occidentales sur les différents aspects du sujet. En premier lieu, il s'agissait d'éviter l'habituelle confiscation du débat par la question de l'euthanasie. À cette fin, il a été convenu d'aborder la problématique d'un point de vue plus consensuel en privilégiant la question du processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie. Suite au symposium, le comité de bioéthique, fort du matériau rassemblé, a donné mandat à un groupe de travail restreint⁴ pour réfléchir sur l'objectif, le contenu et la forme d'un document de synthèse. Il en est résulté un « *Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux en fin de vie* » présenté lors d'un colloque organisé à Strasbourg en mai 2014.

Un « guide » n'est pas un instrument juridique de plus

Le titre du document, par ailleurs en forme de périphrase, reflète le soin particulier mis par le Comité de bioéthique à préciser tant la portée que le champ et l'objet de ses travaux. L'enjeu était de parvenir à un outil utile pour les professionnels de santé, les patients et leur famille et tous ceux qui sont impliqués dans la fin de vie des malades et au-delà pour le débat public. Ce guide, qui ne pose pas de normes juridiques nouvelles mais rassemble les repères existants en les mettant en perspective, se veut autant une aide à la construction

1. Le Comité de bioéthique (DH-BIO) est un comité intergouvernemental rattaché au Comité des droits de l'homme (CDDH) menant une réflexion pluraliste et multidisciplinaire sur les questions de droits fondamentaux dans le domaine de la médecine et de la biomédecine.

2. Les textes de référence : la convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (CEDH) et la convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : convention de biomédecine.

3. Strasbourg 30 novembre-1^{er} décembre 2010.

4. Composition du groupe de travail : deux membres du DH-BIO (un représentant de la délégation française et un représentant de la délégation roumaine) et deux experts extérieurs (le Pr Régis Aubry, France, président de l'Observatoire national français de la fin de vie, et le Pr Andréas Valentin, Autriche, médecin réanimateur).

des pratiques qu'un support à la réflexion collective des soignants comme des professionnels et de l'ensemble des personnes concernées ou intéressées. S'agissant d'un « guide », il n'impose pas une vision unilatérale de la question traitée mais propose un cheminement adapté aux principes et permettant la prise en compte des constructions juridiques et des contraintes sociales et culturelles propres à chacun.

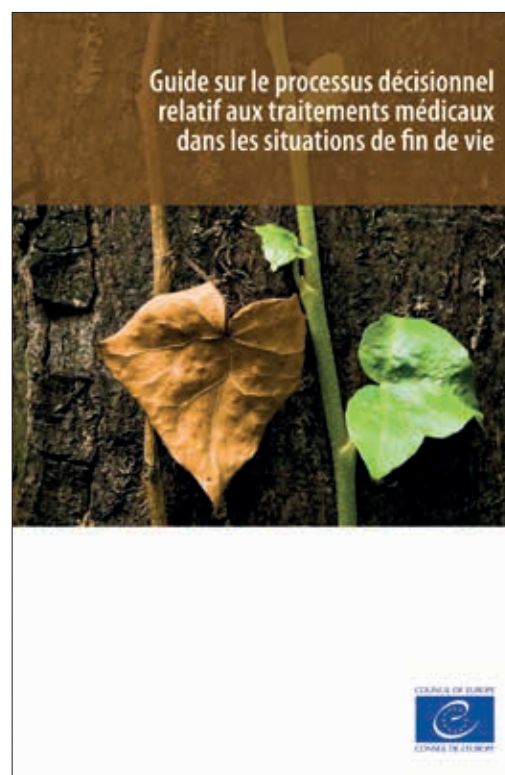
Un titre (trop) long pour un champ bien délimité

Comme son titre l'indique, les auteurs du guide souhaitent dégager des éléments de consensus, d'une part en se concentrant non sur le contenu et le détail des décisions, mais sur le « processus » qui accompagne celles-ci et d'autre part en retenant spécifiquement les situations de fin de vie, entendues comme « *les situations dans lesquelles l'altération grave de l'état de santé en raison de la progression d'une maladie ou pour une autre raison engage le pronostic vital d'une personne de façon irréversible dans un avenir proche.* » Ces limitations du champ n'excluent cependant pas totalement la prise en compte de la complexité inhérente à certaines situations.

Néanmoins, les auteurs admettent que certaines situations particulièrement complexes, comme la néonatalogie, doivent faire l'objet de réflexions ultérieures approfondies. En revanche, l'ensemble des lieux de prise en charge sont concernés (fin de vie en établissement comme au domicile du patient), ainsi que l'ensemble des spécialités médicales (oncologie, réanimation, gériatrie...).

Isabelle Erny

Juriste à la division Droits, Éthique et Appui juridique, Direction générale de la santé



Conseil de l'Europe. *Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie*. 2014. http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/conferences_and_symposia/Guide%20FDV%20F.pdf



Il s'agit donc de s'intéresser aux aspects de la fin de vie les plus largement partagés et ainsi de se recentrer sur le déroulement du processus décisionnel relatif aux traitements médicaux alors que le pronostic vital de la personne est engagé, que celle-ci soit ou non en état de participer directement à la décision. Le guide n'aborde donc pas les questions relatives à l'euthanasie ou au suicide assisté que seuls, d'ailleurs, en Europe, quelques pays encadrent⁵.

Un guide répondant à un triple objectif

Dégager un cadre de références normatives et éthiques

On l'a vu précédemment, le guide propose d'abord un cadre de références normatives, déontologiques et éthiques auquel l'ensemble des États membres peuvent adhérer au-delà de leur diversité culturelle, économique et juridique.

Sont ainsi rappelés les grands principes d'éthique médicale internationalement reconnus et constitutifs des droits fondamentaux inscrits dans la convention de sauvegarde des droits de l'homme⁶, eux-mêmes déclinés dans la convention de biomédecine⁷. Il s'agit :

- du principe d'autonomie mis en œuvre dans l'affirmation du respect de la volonté librement et clairement exprimée par la personne malade, y compris lorsqu'elle est exprimée par anticipation. Plus largement, ce principe est englobé dans celui du respect de la vie privée ;
- des principes de bienfaisance et de non-malfaisance dont découle l'obligation des soignants de ne délivrer que les traitements appropriés au regard de la situation singulière de leur patient et, par là même, non seulement le droit mais la nécessité de limiter ou d'arrêter des traitements inutiles ou disproportionnés constitutifs de l'acharnement thérapeutique ;
- du principe de justice qui suppose un accès équitable et non discriminatoire aux soins de santé disponibles les plus appropriés et, en particulier, s'agissant de la fin de vie, l'accès au traitement de la douleur et aux soins palliatifs.

Proposer des repères ancrés dans les situations concrètes et permettant d'identifier les acteurs concernés, leur rôle respectif et les différentes phases du processus

Le guide appréhende ensuite le « processus décisionnel » proprement dit, tant du point de vue des différents acteurs en présence – le malade, les soignants, les autres professionnels, la famille et les proches et enfin les autres intervenants (associatifs, structures de médiation...) – que du point de vue des différentes

5. Les Pays bas, le Luxembourg et la Belgique autorisent et encadrent l'euthanasie ; la Suisse admet le suicide assisté.

6. Articles de la CEDH pertinents : articles 2 (droit à la vie), 3 (interdiction de la torture et des traitements inhumains et dégradants), 8 (respect de la vie privée) et 14 (non-discrimination).

7. Articles de la convention de biomédecine pertinents : articles 5 (consentement libre et éclairé), 6 (protection des personnes vulnérables) et 9 (souhaits précédemment exprimés).

Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe

Le Comité de bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe (47 États membres) souhaite favoriser l'appropriation par les publics concernés des principes posés dans la *Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : convention sur les droits de l'homme et la biomédecine* (Oviedo, 1997). Cette convention, ratifiée par la France en 2011, décline l'application des principes inscrits dans la *Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales* tant en ce qui concerne la relation de la personne avec le système de santé que les questions spécifiques de bioéthique liées aux progrès de la biologie et de la médecine (recherches biomédicales, transplantation d'organes, tests génétiques, protection de l'embryon). La question de la fin de vie, renouvelée par les progrès de la médecine qui induisent des situations complexes, appelle une réflexion sur l'application de ces principes. C'est dans ce contexte qu'intervient le « *Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux en fin de vie* ».

phases de ce processus : du facteur déclenchant à la décision, en passant par la phase délibérative collective.

Le guide rappelle que le malade, quelle que soit sa capacité à participer au processus décisionnel, est toujours au cœur de celui-ci. Ainsi, même lorsqu'il n'est plus en état d'exprimer une volonté, les moyens de la prendre en compte existent : directives anticipées, mandat de protection future, représentation légale, témoignage de la personne de confiance ou de la famille et des proches.

Le guide prend en compte le fait que la famille, les proches comme les différents accompagnants ont une place plus ou moins importante selon l'organisation sociale et culturelle des pays européens. Cette place ne doit pas être négligée mais, en principe, ces acteurs sont là pour soutenir ou témoigner et non pour décider à la place de la personne.

En tout état de cause, lorsque la personne ne peut plus ou pas exprimer sa volonté, le guide précise que le processus décisionnel doit prendre une dimension collective (collégialité par exemple) sur laquelle s'appuiera la décision. Celle-ci est prise par un acteur déterminé (en principe par le médecin). La délibération collective préalable à la décision s'enrichit des arguments de l'ensemble des acteurs présents : famille, proches, représentants, personnels soignants et professionnels de santé. Elle permet de prendre en compte la situation de la personne dans toutes ses dimensions médicales et personnelles.

Le guide détaille donc avec précision les différentes phases qui permettent de décider en situation complexe :

élaboration par chaque acteur d'une argumentation individuelle, délibération collective, prise de décision, mise en œuvre et enfin, évaluation de la façon dont le processus s'est déroulé permettant aux équipes d'en tirer des leçons pour l'avenir.

Oser des clarifications

Au fil du texte, le guide aborde des questions parfois épineuses et sources de positions divergentes entre les États parties. Ces clarifications, ou tentatives de clarification, émaillent le texte et imposent ainsi une certaine forme au document.

Loin de les occulter, mais se gardant d'imposer des solutions univoques, le guide propose, sous forme d'encadrés, des explications ou des clés pour le débat, comme c'est le cas sur la question des traitements susceptibles d'être arrêtés, et en particulier la nature de l'hydratation/nutrition artificielles. De même, il s'arrête sur la question de la sédation en phase terminale.

Le guide s'attarde également, et assez longuement, sur les vœux précédemment exprimés par la personne en fin de vie et en particulier sur les directives anticipées, tenant compte ainsi de l'importance que l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe attache à ce type de dispositif en tant que reconnaissance de l'autonomie de la personne. Il tente de mettre à plat la question dans toute la complexité et la diversité des approches juridiques les concernant.

Les auteurs du texte n'essaient pas d'esquiver ces points délicats du débat sur la fin de vie, mais, n'étant pas en mesure de trancher des questions par trop polémiques, donnent des repères pour aider aux réflexions en cours et au débat.

Enfin, traduisant de la sorte une préoccupation forte pour l'avenir, le guide, en guise de chapitre conclusif, encourage les États au développement de l'information, de la formation et de la recherche sur les questions de prise en charge de la fin de vie.

Un outil qui peut paraître modeste dans son périmètre et ses ambitions mais dont l'opportunité est d'ores et déjà démontrée

La vocation du guide est de permettre aux professionnels de santé d'améliorer leurs pratiques, d'inciter les États parties à questionner leur législation, d'accompagner les évolutions en cours et, en tout état de cause, d'en-


richir la réflexion de tous sur une question médicale et sociétale incontournable.

À l'occasion du colloque organisé pour sa présentation officielle au printemps dernier, le guide a reçu un accueil très favorable des participants venant de l'ensemble des pays membres. Il a en particulier été salué par le Pr Didier Sicard.

En France, où le débat sur l'amélioration tant de la législation en vigueur que des pratiques en fin de vie est toujours d'actualité, le guide devrait remplir son office. Le document semble circuler au sein des organisations professionnelles tel le Conseil national de l'Ordre des médecins ou parmi les associations d'usagers ou encore les instances de réflexion comme les espaces régionaux ou inter-régionaux de réflexion éthique (Ereri). Son accueil devrait être facilité par le fait que les orientations du guide s'inscrivent parfaitement dans le cadre donné par la législation française de 2005 sur la fin de vie. S'intéressant au processus décisionnel et offrant simplement des pistes de réflexion, il pourrait également offrir un cadre de référence à toute évolution législative future.

À noter enfin que le guide du Conseil de l'Europe est mentionné dans les conclusions du rapporteur général devant l'Assemblée générale du contentieux du Conseil d'État dans la récente et médiatisée affaire Vincent Lambert (cf. hors texte) pour conforter la conformité de

Vincent Lambert, 35 ans, est hospitalisé depuis 5 ans, à la suite d'un accident, dans une unité prenant en charge les patients en situation pauci relationnelle du CHU de Reims. Au printemps 2013, une décision d'arrêt des traitements (en l'occurrence de l'hydratation et de la nutrition artificielles) est intervenue dans le cadre de la procédure collégiale prévue par la loi Leonetti de 2005. Le médecin, en accord avec l'épouse et une partie de la famille, estimait, en effet, que leur maintien relevait désormais de l'obstination déraisonnable, la situation de V. Lambert s'étant considérablement dégradée. La mise en œuvre de la décision a été interrompue suite à une saisine en référé du tribunal administratif par les parents du patient. En appel, le Conseil d'État, dans sa décision du 24 juin 2014, reconnaît la légalité de l'arrêt des traitements d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté. Pour garantir le droit au refus d'acharnement thérapeutique, le juge d'appel tient compte notamment des expertises médicales qu'il avait sollicitées mais aussi de la volonté anticipée exprimée par le patient. Les parents de V. Lambert ont aussitôt saisi la Cour européenne des droits de l'Homme (CEDH) qui, après avoir demandé en urgence à la France de suspendre la mise en œuvre de la décision, devra décider si la loi française répond aux exigences de la convention européenne des droits de l'homme. La Cour de Strasbourg, qui a examiné l'affaire le 7 janvier 2015, s'est engagée à rendre sa décision dans le premier trimestre 2015.

la mise en œuvre de la loi du 25 avril 2005, dans le cas d'espèce, avec les principes des droits de l'homme. Il figure également comme document de référence dans les observations produites par les parties devant la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) qui a été saisie, en juin dernier, de la même affaire. 



Les soins palliatifs depuis 20 ans : de la prise de conscience de leur nécessité à la gestion des situations complexes de fin de vie

Vincent Morel
Président de la
Société française
d'accompagnement
et de soins palliatifs
(SFAP)

Après la loi de 1999, qui définit un accès universel aux soins palliatifs, ce sont 3 plans nationaux de développement des soins palliatifs¹, 4 circulaires d'organisation des soins² ainsi que 3 lois³ qui sont venus compléter le dispositif initié par la circulaire Laroque⁴ de 1986. L'ensemble de ces textes traduit le souci permanent des pouvoirs publics, des professionnels de santé et finalement de la société elle-même d'apporter la réponse la plus humaine possible à la souffrance et parfois à la détresse inhérente aux situations de fin de vie.

Depuis le début des années 1990, des progrès très importants ont été réalisés...

Notre territoire présente aujourd'hui une offre graduée en soins palliatifs assez harmonieuse. Pour autant il persiste des « zones blanches » dans lesquelles l'accès aux soins palliatifs est quasi impossible, et c'est finalement presque un patient sur deux, qui en a besoin, qui n'a pas encore, accès à des équipes de soins palliatifs⁵. Cependant, les structures et organisations, qui viendront compléter le maillage territorial, sont déjà inscrites dans certains schémas régionaux d'organisation des soins. Un des objectifs du dernier plan visait à diffuser la culture palliative par les équipes mobiles de soins palliatifs et les lits identifiés de soins palliatifs. Cet objectif a été globalement atteint à condition que les dispositifs « soient mis en œuvre conformément à la circulaire ». Par ailleurs, dans les champs de l'organisation de l'offre de soins, la création de 26 équipes ressources régionales

1. 1^{er} plan triennal de développement des soins palliatifs 1999-2001 ; 2^e plan triennal de développement des soins palliatifs 2002-2005 ; programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012.

2. Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002 n°2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ; circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs ; circulaire n°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs ; instruction n° DGOS/R4/DGCS/2010/275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

3. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ; loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

4. Circulaire ministérielle du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en fin de vie résultant du groupe de travail présidé par M^{me} Geneviève Laroque.

5. Rapport Observatoire nationale de la fin de vie 2011.

de soins palliatifs pédiatriques est un progrès considérable, presque unique au monde. Ainsi, chaque enfant, chaque famille a accès à des équipes compétentes au plus près de chez eux. Le rôle des accompagnants bénévoles a été reconnu par la circulaire du 26 août 1986. Depuis 2000, la Caisse nationale d'assurance maladie finance, via une convention avec la SFAP, la formation des bénévoles. Le programme national 2008-2012 avait pour objectif de poursuivre les efforts et de former 7 000 bénévoles par an. Ce but a été atteint dès 2009 et souligne ainsi le dynamisme du bénévolat d'accompagnement au service des personnes malades et de leurs proches.

...Mais il existe encore des axes majeurs d'amélioration

La formation des professionnels a fait l'objet d'un fort investissement, mais le rapport Sicard de 2013⁶ montre l'ampleur des progrès qui restent à entreprendre pour que l'ensemble des professionnels puisse bénéficier d'une sensibilisation suffisante aux soins palliatifs. Est-il normal qu'un étudiant en médecine bénéficie au mieux d'une heure de cours par an sur les soins palliatifs alors qu'il aura une confrontation quasi quotidienne avec la fin de vie lors de son exercice futur ? Le développement des soins palliatifs à domicile a été le parent pauvre du dernier programme. Les réseaux de soins palliatifs n'ont pas eu le déploiement annoncé. La réorientation des actions des réseaux vers la coordination et les incertitudes de financement ont participé au ralentissement de leur développement. On note encore trop de disparités régionales dans l'organisation de la prise en charge à domicile. Pourtant, les citoyens rappellent, enquête après enquête, leur souhait à 70 % de vivre la fin de leur vie chez eux, alors que 70 % des décès ont lieu dans un établissement hospitalier. Les mêmes réserves peuvent être portées sur le développement de soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux. Enfin, l'ensemble des sondages montre l'ignorance actuelle des Français sur le dispositif législatif et l'offre de soins palliatifs. Malgré certaines actions menées dans le cadre de ce programme, plus de 7 Français sur 10 ne connaissent toujours pas la loi Leonetti d'avril 2005 et seuls 2 % de nos concitoyens ont rédigé des directives anticipées.

Au-delà de cette analyse succincte du développement des soins palliatifs depuis 20 ans, les derniers travaux

6. Mission confiée par le président de la République à Didier Sicard, président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE).

ont fait également émerger une parole citoyenne à travers l'organisation des débats publics⁷. Marqués par des expériences personnelles parfois douloureuses, nos concitoyens expriment une inquiétude majeure vis-à-vis des conditions dans lesquelles ils seront pris en charge au terme de leur vie. Leur ignorance des dispositifs actuels ne fait que majorer leurs craintes. Ils expriment aussi leur volonté d'une plus grande autonomie et d'une participation accrue aux décisions qui les concernent. Cette volonté de mieux maîtriser les conditions dans lesquelles ils seront pris en charge mérite toute notre attention. En ce sens, la loi Leonetti d'avril 2005 aura été un tournant majeur en inscrivant très clairement le refus de l'obstination déraisonnable, le droit au soulagement, la place centrale du malade dans les décisions qui le concernent et l'obligation d'un accès universel aux soins palliatifs. Aujourd'hui, malgré les progrès dans la prise en charge des patients en soins palliatifs, « *il apparaît nécessaire de maintenir une vigilance importante pour ne pas s'arrêter au milieu du gué* ». C'est tout l'enjeu de poursuivre une politique de la fin de vie en France.

La réflexion sur l'organisation des soins ne doit pas occulter le débat sociétal sur la question de la fin de vie

L'idée n'est pas d'enfermer ce débat dans une réponse normative ou idéologique, mais plutôt d'analyser les éléments qui sous-tendent nos positions respectives. Quelles que soient nos convictions, certains éléments sont consensuels et en premier notre propre subjectivité. Si la société construit ses repères par rapport à la question de la mort, chacun d'entre nous est marqué par son histoire personnelle et traite de la question de la fin de vie en partie au regard de son expérience. Ce prisme est à respecter. Cependant, compte tenu des enjeux personnels et collectifs, une réflexion est nécessaire afin de se décaler d'une lecture parfois trop individuelle ou émotionnelle. Le refus de l'acharnement thérapeutique, le refus de souffrir, le souhait de donner une place centrale au malade dans les décisions qui le concernent, la nécessité de développer les soins palliatifs sont autant d'éléments partagés.

Force est de constater qu'il existe un certain nombre de points qui divisent l'opinion. Il est important de prendre conscience que c'est autant avec les éléments qui nous séparent que ceux qui nous réunissent que le débat se construit. Le premier exemple concerne la question de la sémantique. Les discussions montrent des différences majeures sur la définition des mots-clés utilisés comme les mots « euthanasie (passive/active/directe/indirecte) », « suicide assisté », « aide active à mourir », « limitation de traitement ». Le mot « dignité » catalyse également cette confusion sémantique, chacun

voulant se l'approprier pour essayer d'argumenter sa position. « *Mal nommer les choses* », écrit Camus, « *c'est ajouter au malheur du monde.* » Ne contribuons pas à ce malheur et travaillons à clarifier les mots. On note aussi une tension naissante entre la valorisation de la dimension individuelle et l'attention à la dimension collective. Certains s'attachent davantage à respecter des libertés individuelles et d'autres à défendre une solidarité et une responsabilité vis-à-vis des personnes les plus vulnérables (en particulier en évoquant le risque de dérives que pourrait entraîner une dépénalisation de l'euthanasie). Dans une vision devenue utilitariste, des concepts comme dépendance, vulnérabilité, précarité, qui sont inhérents à la condition humaine, sont parfois véhiculés en termes péjoratifs comme pour justifier des pratiques qui amèneraient les plus démunis d'entre nous à demander eux-mêmes leur propre exclusion.

Nos approches éthiques peuvent être divergentes. Cette différence apparaît clairement dans les situations de soulagement de certains symptômes ou de limitation de traitement. Pour les uns, lorsqu'un patient décède suite à une décision médicale, c'est la conséquence du geste qui importe. Ils ne font pas de différence entre l'administration d'un traitement sédatif pour soulager la personne malade, l'arrêt d'une thérapeutique ou l'injection d'un produit létal. Pour d'autres, l'évaluation de la décision passe aussi par une analyse de l'intention du décideur et des modalités concrètes de mise en œuvre de sa décision. La volonté de soulager une personne d'un symptôme, le choix de ne pas prolonger artificiellement son existence diffèrent absolument avec le choix d'arrêter activement une vie humaine. Avant d'envisager les conséquences liées à une modification législative, avec ses risques de dérives et d'extension, avancer dans la réflexion oblige forcément, pour gagner en sérénité et respect, à réfléchir sur les rapports que nous construisons avec l'ensemble des concepts mobilisés.

Des soignants confrontés à des situations complexes

Confrontés quotidiennement à des situations de fin de vie difficiles, les soignants observent que les questions qui se posent gagnent à être inscrites dans la complexité de la personne humaine et des situations cliniques. Leur quotidien est traversé par des rencontres avec des patients en détresse, des familles désespérées et des équipes de soins qui s'interrogent. Chacun, dans la position qui est la sienne, souhaiterait trouver à chaque question qui se pose la solution idéale, celle qui serait reproductible d'une situation à l'autre, celle qui finalement serait rassurante, marquée par la certitude, la justesse, l'objectivité. Malheureusement, la réalité apparaît tout autre. Elle est marquée par la complexité, le doute, la subjectivité, la singularité. Elle nous incite, dans notre démarche soignante, non pas à rechercher une réponse systématique, reproductible, mais plutôt à co-construire dans une confiance réciproque. Cette démarche se traduit dans la loi du 22 avril 2005. Elle permet, dans la très grande majorité des cas, de trouver


7. Débats organisés par la mission Sicard, par le CCNE et par les espaces régionaux de réflexion éthique.

8. Régis Aubry, coordinateur du programme, président du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement.



les réponses adaptées, respectueuses des volontés du malade et de ses proches. Cependant, il existe des situations singulières marquées par une complexité toute particulière pour lesquelles une solution apaisante reste difficile à élaborer. Dans ce contexte, il serait illusoire de penser qu'une réponse binaire entre dépénaliser ou pas l'euthanasie (ou le suicide assisté) serait la solution qui viendrait apporter la réponse à toutes les souffrances exprimées lors des débats publics. Au contraire, cette utopie d'un débat clôturé par la loi laisserait probablement désemparés un grand nombre de patients et de familles auxquels nous aurons donné à penser que la question de la mort trouverait toujours une solution, un sens.

Les conclusions des différentes contributions récentes interpellent la médecine sur le regard qu'elle porte sur la fin de la vie. Elles interrogent les réponses

qu'elle tend à apporter aux différentes inquiétudes soulevées par les patients et leurs familles. Mais elles interpellent également la société sur ce qu'elle attend de sa médecine, sur les outils législatifs qui pourraient être mis à la disposition des soignants pour mieux répondre aux difficultés vécues par les malades et leurs proches. Pour autant, compte tenu de la complexité des situations cliniques et de la pluralité des demandes ou repères de nos contemporains, quel dispositif juridique pourrait convenir à tous ? Sans franchir le pas de l'euthanasie et du suicide assisté, continuer à chercher des pistes d'amélioration à nos lois actuelles permettrait de garder le juste équilibre de notre dispositif législatif qui porte sa propre cohérence. En réponse aux inquiétudes de nos concitoyens, cette démarche contribuera aussi à la nécessaire amélioration des pratiques de soins. 

Faut-il légiférer sur l'euthanasie ou le suicide assisté pour compléter les lois actuelles sur la fin de vie ?

La législation ne peut remplacer la réflexion éthique et la prise de décision collégiale.

Les dispositions existantes doivent faire l'objet d'une appropriation accrue par les soignants tout comme l'ensemble des citoyens.

Serge Duperret

Praticien hospitalier anesthésiste-réanimateur, Service de réanimation, CHU hôpital Croix-Rousse, Hospices civils de Lyon

La loi de 2005 relative à la fin de vie a reçu plus d'échos auprès des médecins de soins critiques (urgences, réanimation...) que dans les autres spécialités. Bien que reprenant des concepts que l'on peut trouver dans les textes attribués à Hippocrate ainsi que dans le Code de déontologie médicale, cette synthèse législative clarifiait la notion de soin ou d'obstination déraisonnable – n'ayant pour but que de maintenir en vie, sans espoir de guérison –, et autorisait le médecin à les interrompre, tout en l'obligeant également à respecter le refus de soin par le malade et à ne prendre sa décision qu'après une délibération collégiale. Cette loi renvoyait donc le médecin face à ses responsabilités de décideur. Cet exercice difficile le fait osciller entre une posture kantienne ou déontologique – le malade est une fin en soi dont on respecte l'autonomie – et une posture aristotélicienne ou téléologique – la décision est affaire de délibération, donc de collégialité. Tous les textes relatifs à la biomédecine conjuguent ces deux approches et la loi de 2005 ne fait pas exception. Il était prévisible que certains privilégieraient l'une plutôt que l'autre, préférant la loi, toujours plus de loi, à la délibération.

Qu'a amené la loi de 2005 sur la fin de vie ?

Pour un praticien de réanimation, voir une loi préciser qu'en toute légalité un soin pouvait être qualifié de déraisonnable a été généralement ressenti comme une « aide opérationnelle », ce d'autant que l'obligation de collégialité, elle aussi présente dans les anciens textes, fixait un cadre pratique pas toujours utilisé. En effet, hormis lors des réunions de

concertations multidisciplinaires, la collégialité n'est pas si répandue qu'on le croit dans le monde médical. Nombre de services, pour des raisons diverses tenant à l'histoire du lieu ou à la formation de ses praticiens, sont compartimentés et les décisions de soins peuvent être isolées. La loi précise bien, qu'à la demande du malade ou d'un de ses proches ou d'un soignant, le caractère déraisonnable d'un soin soit questionné et de façon collégiale. Il s'agit d'ailleurs d'une des prérogatives de la personne de confiance. Loin d'être perçue comme une contrainte, la nécessité de faire appel au groupe revêt, pour une majorité d'entre nous, un tournant dans nos pratiques. Abandonnant définitivement toute trace d'héroïsme attachée à la décision médicale, le médecin se voit confronté à l'éthique de la discussion, tâche ambitieuse s'il en est... Il s'agit d'une difficulté qui n'a pas été anticipée, car la formation médicale nous apprend à prendre des décisions, parfois dans l'urgence, donc à privilégier notre propre choix. Par ailleurs, le médecin en charge du malade reste seul responsable de cette décision, même si celle-ci est le fruit d'une délibération collective. Cette contradiction a été exploitée par certains qui proposent ainsi que le malade, ou son représentant, soit le seul décideur, dans tous les cas; le médecin deviendrait alors un simple exécutant.

Les limites de la loi

Cette loi n'octroie pas le droit à une sédation létale, c'est-à-dire qu'une demande de ce type n'est pas recevable sans analyse de ses motivations. Une sédation peut être mise en place, mais en réponse à une situation de fin de vie



où tout soin devient signe d'une obstination déraisonnable et non en réponse à un désir de mourir. Cette frontière est fondamentale dans notre société où le droit subjectif, marqué de l'individu postmoderne, est présenté par certains comme le seul fondement du droit. Pas plus que l'on décide à l'envie de la vie ou de la mort d'un bien portant, une telle décision ne se justifie pour un malade. L'obligation faite, répétée plusieurs fois dans le texte de loi, est d'assurer la qualité de la fin de vie du malade et veiller au respect de sa dignité. Ce ne sont pas que des mots. S'il est relativement aisé, animé par une compassion partagée entre l'équipe soignante et les proches, de décrire un soin comme déraisonnable, il est autrement plus difficile de mettre en œuvre la prise en charge qui suit cette décision. Il s'agit du point d'achoppement de la loi, c'est sur cette carence apparente que ses détracteurs s'appuient. Décrire, par le détail, les modalités de l'accompagnement jusqu'à la mort reste une difficulté, car le médecin est confronté concrètement à son choix, dont il devient acteur. L'action, dans sa dimension morale, désigne celui qui l'initie comme responsable. Même si la parole nous engage au décours de la délibération dont les conclusions sont inscrites dans le dossier, ces paroles font déjà partie de l'histoire dès lors qu'elles deviennent archivables. Au contraire, les actes concrets qui jalonnent le chemin jusqu'à la mort nous situent dans le présent. On comprend bien que la tentation existe de demander « un peu plus de loi » pour ne pas avoir à être confronté à ces difficultés. Ainsi, au lieu de s'emparer de la loi de 2005, nombre de praticiens n'ont fait que la parcourir, feignant de n'y retrouver que des choses connues, évitant de relever que la mise en œuvre des conditions de la fin de vie nous incombe pleinement. C'est dans cette brèche que les demandeurs de légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté se sont engouffrés. Pourtant, le choix des modalités de prise en charge de la fin de vie n'est pas « standardisable » et mobilise, pour chaque patient, l'unité de soins dans son ensemble. Dans un cas, on attendra l'arrivée des proches, quitte à poursuivre la réanimation quelques heures, pour un autre, on réalisera une extubation juste avant la mort, alors qu'il s'agirait d'une violence inutile pour une autre situation... Les solutions normées, parfois proposées par les sociétés savantes, ne sont pas adaptées à la fin de vie. Aucune loi ne peut remplacer ce temps stratégique de la délibération.

La loi demeure ambiguë sur un autre point, celui des soins palliatifs. On peut la lire de

façon contraire à son esprit, à savoir que les soins palliatifs sont affaire de spécialistes, ce qui dédouanerait le praticien en charge des soins actifs de toute mise en œuvre de la fin de vie. On a vu que la loi ne propose pas cela, mais la demande appuyée de création de toujours plus de lits de soins palliatifs repose sur cette lecture erronée, voire partisane. Le médecin qui a décidé qu'un soin était déraisonnable, doit mettre en place – avec l'aide éventuelle des unités spécialisées dans les cas difficiles – les modalités d'accompagnement vers la fin de vie.

Dans quelles situations sommes-nous en difficultés, celles-ci justifient-elles une autre loi ?

Toujours dans le cadre des décisions concrètes, le problème de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation, souvent présenté comme évident, ne me paraît pas si simple. Au plan philosophique, cet arrêt qui avait été justifié pour les patients en état végétatif persistant, au motif qu'ils ne ressentent plus la soif ni la faim. Cet argument ne peut être conçu pour un malade qui n'est pas dans cet état, à la seule condition d'une sédation profonde. Or, la mise en route d'une telle thérapeutique ne peut se justifier par le but de supprimer la soif et la faim. Il ne se trouve aucune justification, sinon d'admettre que les moyens sont justifiés par une fin, elle-même injustifiable au plan médical. En pratique, les soignants, dont le métier se fonde sur le principe de ne jamais déroger au respect des soins de base, n'adhèrent pas facilement à ce choix. Les soins de base comprennent la toilette et le nursing, la prise en compte de la douleur et la nutrition. Il ne faudrait pas, là encore, que tout arrêt des thérapeutiques actives soit obligatoirement accompagné d'une injonction à stopper l'alimentation et l'hydratation. Cela ne peut intervenir qu'après compréhension de tous les soignants. On perçoit bien qu'une telle prescription, si elle était inscrite dans une loi, pourrait mettre en opposition les équipes soignantes et les proches.

Une autre difficulté survient quand les proches, voire le malade lui-même, réclament des soins que nous jugeons déraisonnables. Bien sûr, la décision reste médicale, mais ne peut être imposée sans l'adhésion des intéressés. La notion de contrat de soin repose, en effet, sur la rencontre de deux libertés, celle du soignant et celle du soigné. On entrevoit, à travers cet exemple, comment une injonction émanant d'un tiers est contraire au processus de décision médicale. Cette tension entre


l'injonction et la décision se retrouve dans le dilemme de la légalisation de l'euthanasie : injonction à réaliser un acte éventuellement non souhaité par le médecin. La seule injonction recevable par le médecin est d'ordre moral. L'exercice de notre profession ne peut se concevoir sous la contrainte, sauf celle de l'obligation de moyens ou à considérer qu'une injection létale est un moyen reconnu par la communauté médicale, ce qui n'est pas le cas en France. Cette injonction de traiter contre notre avis met en évidence que le règlement du problème repose au contraire sur le dialogue. Si les proches s'opposent aux décisions médicales, c'est souvent par refus d'admettre la mort. Les médecins apparaissent alors comme les seuls responsables de sa survenue. Le maintien d'un dialogue reste la seule solution. Ce n'est pas une loi qui réglerait le problème.

Enfin, Il existe des situations, très rares en réanimation, mais qui se rencontrent plus souvent en cancérologie par exemple, où le patient, par lassitude et découragement plus que par douleur physique, réclame la mort, « qu'on en finisse ». La première adaptation que doit assurer le médecin est d'interpréter la demande du malade dans le cadre de la loi : « Les soins que je prodigue sont-ils devenus déraisonnables ? » Il faut bien reconnaître que ce n'est pas toujours fait, cette remise en cause pouvant être vécue comme un échec personnel, par le médecin. Quand le malade demande qu'on en finisse, nous devons admettre qu'il a peut-être raison et redéfinir avec lui une stratégie. Bien des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté mal formulées tomberaient alors. Si, malgré la prise en compte de cette demande, par exemple en suspendant tous les traitements compassionnels inutiles et source de complications et d'inconfort, le malade réclame une mort rapide alors que seule une injection létale ou un suicide peuvent la donner rapidement, nous sommes dans une impasse dont on ne peut sortir que par le dialogue. Ces situations sont exceptionnelles et leur médiatisation ne doit pas envahir le débat, alors que tant de situations tragiques sont correctement réglées. Parmi les effets positifs d'une loi, retenons celui de faire prendre conscience d'un problème et la loi de 2005 a énormément mobilisé les équipes. Il serait injuste de considérer qu'aucune solution sérieuse à ces situations n'est produite, au motif de l'absence de légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Les pratiques avancent, trop lentement pour certains,

mais la précipitation serait-elle devenue un argument?

Comme toutes les lois, celle de 2005, dite Leonetti, augmentée de son décret du 29 janvier 2010 qui la clarifie, n'a pas pour rôle de prescrire au médecin un ensemble de décisions préconçues. En revanche, elle précise clairement comment se positionner face à un échec thérapeutique et l'obligation de poursuivre, sans négliger ses

aspects pratiques, la prise en charge jusqu'à la mort quand celle-ci est inéluctable. Une loi doit être saisie par les citoyens pour être comprise et critiquée. C'est à la lumière de cette pratique qu'elle peut être révisée, pas à l'ombre d'une critique *a priori* dont le projet est de faire du médecin un simple exécutant. Attendre de cette loi qu'elle nous dispense de toute contrainte quant à la mise en œuvre des conditions de la fin de vie équivaut à

résumer l'attitude éthique du soignant au principisme des années 1970. Depuis cette époque, les médecins ont pris conscience de la « nécessité » d'intégrer la réflexion éthique à leur décision et ont mesuré que ce principisme n'était pas toujours adapté aux cas concrets. L'attitude éthique requiert de tout recommencer pour chaque malade et son apprentissage est long, tout comme celui d'une loi aussi cruciale. 



Accompagner la fin de vie : partage de réflexions par un accompagnateur Jalmalv et par un aumônier

**Un bénévole
de l'association
Jalmalv et un aumônier
à l'hôpital d'un CHU,
partagent ici quelques
réflexions sur les enjeux
de l'accompagnement
du grand malade
en fin de vie.**

Les références entre
crochets renvoient à la
Bibliographie générale
p. 54.

Ulrich Rusen Weinhold
Aumônier protestant du CHU de Nice,
membre du bureau de l'Espace éthique
azuréen (EEA)
Yves Louveau
Association Jalmalv (Jusqu'à la mort
accompagner la vie)

Des visiteurs des associations et de l'aumônerie accompagnent souvent des grands malades et leur famille et proches. «*Accompagner*» cela veut dire – si on s'en réfère au Grand Robert – *aller de compagnie avec*. L'accompagnement exige de se joindre à la personne et de se mettre à son rythme afin de vivre avec elle au jour le jour. Comme le grand malade aura sa manière propre de vivre cette épreuve, cette dernière étape à la fin de sa vie, l'accompagnateur partage ses joies, ses tristesses, ses interrogations sur la vie et la mort. Il est évident qu'il existe une grande différence entre «*accompagner*» et «*guider, s'occuper de*»; il s'agit là d'une autre qualité de relation, d'une autre attitude pour la relation qui n'est pas adaptée à cette situation en fin de vie. «*Accompagner*» veut dire «*être présent*», mais c'est un art; en reprenant les mots de Tanguy Châtel : «*Il n'est alors pas exagéré de dire que l'accompagnement est un art du présent, même un triple art du présent : art d'être présent (à l'autre), art d'être au présent (ici et maintenant), mais aussi art d'être un présent (au sens de cadeau, don de soi)*» ([3] p. 228).

La situation « nouvelle » pour la fin de vie

La « fin de vie a vécu », les dernières décennies, un changement radical – elle a lieu de plus en plus en institution. Quoique plus de 90 % des gens souhaitent mourir à domicile, moins de 30 % meurent réellement chez eux. L'hôpital (et les autres institutions médico-sociales) devient le lieu principal du décès et du deuil. Il est évident que l'éloignement de la familiarité du domicile, la perte de rites et le rôle du soignant ont participé à

une évolution énorme durant les décennies passées. Le deuil péri-mortem – l'agonie, le moment de la mort et les toilettes mortuaires et les premiers rites religieux – se passe maintenant au sein de l'institution hospitalière et demande une nouvelle « logique de soin ». C'est l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV 2011, P. 203s) qui nomme ainsi les nouvelles compétences (technoscientifique, relationnelle, éthique et la capacité de travailler en équipe) demandées au personnel soignant. La capacité de travailler en équipe signifie de plus en plus aussi la collaboration, c'est-à-dire l'intégration de l'aumônerie (le représentant d'un culte) et des associations d'accompagnement.

Témoignage de l'aumônier protestant

L'image générale accolée à l'aumônier et à un représentant du culte est très souvent celle d'un administrateur des rites et du messenger de la mort. À la question posée par des soignants «*Est-ce que j'appelle l'aumônier pour vous ?*», la famille (et le grand malade) répond la plupart du temps : «*Non, on n'en est pas encore là; il lui reste encore du temps à vivre.*» Comme si l'aumônier n'était là que pour un rituel de fin de vie. Afin de partir en paix, de faire ses au revoir, il semble important pour le grand malade de revisiter sa vie et d'en faire une rétrospective. C'est « l'identité narrative », comme l'appelle Paul Ricœur, qui se construit à travers les récits ordinaires, récits de fictions ou récits historiques, son propre personnage qui est mis en scène en même temps que l'histoire racontée. Les récits bibliques et la tradition religieuse servent également à la reconstruction de la personne et à raconter

son histoire. Ainsi la personne s'enracine elle-même, d'une part dans cette tradition de l'espérance face à la mort et d'autre part elle l'adapte par son témoignage personnel. Les rites – des actes prédéfinis et stables qui sont porteurs d'un sens, d'un récit – soutiennent cette inscription dans la tradition religieuse et ses adaptations personnelles. Le rite est une façon de figurer l'indicible; il tient son efficacité de la cohérence des symboles et de leur capacité à s'adresser à l'homme dans ses dimensions les plus sensibles (corps, sentiments...).

L'accompagnement et l'écoute d'un représentant du culte permettent le récit de vie personnelle à la lumière de la tradition religieuse à laquelle le grand malade (l'agonisant) appartient.

Je rencontre à l'hôpital Monsieur P., 53 ans, en fin de vie. Dans un premier temps, il ne parle de la situation que sur le mode indirect et il s'empêche de pleurer. Régulièrement pendant nos entretiens il retient ses larmes, refusant de se laisser submerger par la tristesse qui l'habite. Il cherche à maîtriser ses émotions, veut rationaliser la situation. « C'est aussi ma faute », dit-il en faisant allusion à une interruption de traitement mais aussi à son histoire personnelle. Il entame alors une discussion abstraite sur la notion de péché. En arrière-plan, il vise une situation dans sa vie personnelle qu'il n'acceptera de partager que plus tard. Il voit bien qu'il va bientôt mourir. Nous partageons l'espérance chrétienne qui prend une autre profondeur à la fin de la vie. Il est en recherche... Il a envisagé de faire un défilé de carnaval pour la cérémonie et souhaité que personne ne pleure... mais ce ne serait pas possible... Alors, chacun pourrait amener un petit texte (3-4 mots). À la fin, il est bien fatigué; il veut que ça aille vite. Comme il collectionne les photos, les souvenirs, les textes sur son mur afin de faire la rétrospective de sa vie, je lui apporte un texte biblique que je lui lis : « Qui a semé dans les larmes moissonne dans la joie ! » Nous avons déjà parlé de ce psaume 126,5 et de ce verset biblique. Et là, enfin, il s'autorise les larmes afin de partir en paix. Il décédera trois jours plus tard.

Témoignage d'un bénévole accompagnant Jalmalv à l'hôpital

Bénévole depuis 18 ans à l'hôpital : n'est-ce pas trop long? Et même, n'est-ce pas malsain?

Les associations d'accompagnement constatent que la durée moyenne de leurs bénévoles sur le terrain est de 2 ans et demi. Beaucoup arrêtent au bout de quelques mois, certains tiennent plus longtemps, quelques

rares passent du *terrain* aux tâches de structure (administratif, communication, trésorerie, etc.).

Qu'est-ce qui fait que je suis toujours sur le terrain et que je continue d'y trouver mon compte?

Peut-on trouver durablement sa place quelque part sans se laisser engluer dans le ronronnement des habitudes qui rassurent? Est-ce l'absence de questionnement ou au contraire une succession de remises en question qui permet de durer?

La formation initiale que j'ai reçue est fortement psychologique, préparant les futurs bénévoles à se poser des questions sur eux-mêmes et sur la nature de leurs motivations.

Concernant les motivations, chacun a sa petite idée ou parfois même une idée assez précise, mais la confrontation au terrain érode rapidement toute idée conçue avant de démarrer concrètement : les certitudes ne sont pas le meilleur carburant...

Je m'aperçois que ma motivation de départ est mise à mal par la diversité du terrain; si je m'y accroche en me disant que je suis venu faire du bénévolat pour telle et telle raison, je décroche en quelques semaines parce que la réalité de l'hôpital n'a rien à faire de mes motivations. Soit je m'adapte en apprenant à *respirer* à l'hôpital, soit je m'étouffe avec mes idées qui ne sont que des idées mais pas la réalité.

L'arrivée sur le terrain, avouons-le, est décapante. Malgré l'enviable qualité de la formation reçue, je démarre à zéro comme si je n'avais jamais reçu le moindre début de formation! Mais démarrer sans formation (ce qui n'est heureusement pas permis légalement) serait carrément suicidaire et meurtrier.

J'aurais beau avoir lu une bibliothèque entière sur le sujet de l'accompagnement, une fois en situation je suis surtout *face à moi-même*. Les livres ont beau tous parler de la situation, ils ne parlent pas de *moi face à la situation*, d'où une inconfortable sensation de flottement... Qui suis-je donc pour transpirer ainsi d'angoisse et ne pas savoir trouver les mots adéquats au moment opportun?

La principale raison des décrochages réside dans le fait que le bénévole se découvre lui-même comme il ne s'est jamais vu auparavant. Il lui faut donc au préalable commencer par *s'accepter tel qu'il est* (et pas tel qu'il voudrait être). Ensuite, il lui faut accepter l'institution hospitalière telle qu'elle est (et pas telle qu'il voudrait qu'elle soit). Puis, il lui faut se faire accepter par les soignants, ce qui prend du temps et de la patience parce

que les gens de métier peuvent éprouver de l'étonnement, voire des réticences, vis-à-vis de bénévoles aux motivations floues et incertaines (pour ne pas dire troubles et bizarres). Enfin, le bénévole doit accepter de ne pas être toujours attendu par les patients comme le Messie; il peut même passer pour un *enquiquineur* : on ne peut plaire à tout le monde et toujours tomber pile quand il faut!

Le bénévole doit donc anticiper les inévitables refus qui lui seront opposés par des patients réfractaires au contact, ou peut-être à sa personnalité, ou peut-être ce jour-là.

Une fois ce cadre compris et accepté, le bénévole peut trouver sa place sans se renier ni tourner le dos à ses intuitions, mais la souplesse et le sens de l'adaptation seront ses qualités cardinales tant auprès des professionnels de santé que des patients. Les deux autres qualités cardinales seront de laisser la place (et toute la place!) au patient visité, en lui permettant par exemple de raconter sa vie sans lui raconter la nôtre, et enfin de ne pas chercher à trouver des solutions pour le patient : le bénévole n'est pas un professionnel chargé de résoudre des problèmes, il accompagne des gens qui ont des problèmes (fussent ces derniers insolubles) et sans avoir à connaître la nature des problèmes.

Le bénévole n'est pas un soignant du corps, ni de l'esprit, ni de l'âme : il n'est ni un soignant, ni un psychologue, ni un aumônier. Il permet au patient de se réapproprier son identité et son histoire, de retrouver un instant une place dans la société civile dont il est, provisoirement ou non, écarté pour des raisons de santé.

Le problème du bénévole, ce n'est pas la gravité de l'état du patient, ce n'est pas davantage l'état de santé du système de santé publique, mais sa peur devant la maladie et la mort et les projections que cela lui inspire pour lui-même...

Je le disais plus haut, ça *décape*, mais la rencontre de l'humain est l'ultime baume naturel grâce auquel on peut, *in fine*, mourir guéri. 🙏



Peut-on revendiquer un droit à la mort ?

La loi Leonetti permet l'arrêt des traitements mais ne consacre pas le droit à la mort qui irait au-delà du droit de mourir. Point sur les conséquences qu'aurait un droit au suicide assisté...

Pierre-Yves Quiviger

Professeur de philosophie, université de Nice Sophia-Antipolis, membre du bureau de l'Espace éthique azuréen (EEA)

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Leonetti » et ses décrets d'application (6 février 2006) sont souvent mal compris : d'où la demande récurrente d'une « nouvelle loi », plus « humaine », plus « digne » (adjectifs derrière lesquels chacun peut entendre ce qui l'arrange). Évidemment, cette loi ne saurait régler tous les cas – parce que, comme toute loi, elle se caractérise par sa généralité, d'objet comme de sujet. La promulgation d'une loi ne peut pas résoudre directement des cas particuliers, elle se contente de leur fixer un cadre. Quel que soit le contenu de la loi, ce sont les individus qui la mettent en œuvre et, ensuite, ce sont les magistrats qui évaluent la conformité ou la non-conformité aux dispositions législatives. Reprocher à cette loi de ne pas répondre à certaines situations – surtout quand elles sont très rares – n'est pas tenable, puisque sa généralité lui permet de tout encadrer, quitte à laisser la parole au juge en cas de silence de la loi (selon l'article 4 du Code civil). Il est alors faux de dire, comme on l'entend parfois, qu'il y a un vide juridique, un complément à apporter, un manque à combler.

Pour commencer, il convient de rappeler une distinction très importante, celle du soin et du traitement : on parle encore parfois, à tort, de « refus de soin », alors qu'il s'agit de « limitation » ou « d'arrêt de traitement ». Les soins, normalement, ne s'arrêtent jamais. D'ailleurs, la loi du 22 avril 2005 organise à la fois les conditions d'une limitation ou d'un arrêt de traitement et la nécessité de développer les soins palliatifs. Il ne faut pas arrêter les soins auprès du patient dont on limite le traitement.

Pour la limitation de traitement, il faut

distinguer deux situations : celle du patient qui demande une limitation de traitement et celle du patient qui *est l'objet* d'une décision de limitation de traitement.

Pour le patient qui demande une limitation de traitement, le reproche le plus fort adressé à cette loi peut se formuler ainsi : la loi « Leonetti » prévoit un *laisser mourir* mais ne consacre pas un *droit de mourir*. Il est vrai que cette loi ne consacre pas un droit « opposable » à la mort, à la manière d'un droit « opposable » au logement. Mais elle reconnaît néanmoins au patient un droit essentiel, celui de l'arrêt de tout traitement (y compris l'alimentation artificielle), si le patient en exprime la volonté.

Droits créances et droits libertés

Pour bien comprendre les enjeux, on peut s'appuyer sur la distinction entre les droits créances et les droits libertés.

Les premiers attribuent à chaque citoyen un droit « à » quelque chose. En anglais, on parle de *claim*, soit la possibilité de revendiquer une chose, si on ne peut pas l'obtenir par soi-même. Les droits libertés, eux, consacrent une capacité à jouir de quelque chose que l'on possède déjà, comme la liberté d'aller et venir, qui est liée au fait que j'ai la possibilité de me déplacer. Ce sont des droits « de » faire quelque chose.

Si l'on pose la question de la limitation des traitements en termes de droit « de » mourir, c'est-à-dire de droit liberté, cela signifie qu'il s'agit de permettre à une personne de mettre fin à ses jours si elle le souhaite. Cette faculté, tout le monde l'a déjà, dans la mesure où on ne sanctionne pas le fait de chercher à se suicider. Néanmoins, cette faculté n'est pas exactement un droit, puisque non seulement on ne favorise

pas l'accès aux moyens du suicide, mais on pénalise la provocation au suicide et la non-assistance à personne en péril, ce qui rend complexe toute démarche de « suicide assisté ». D'ailleurs, si d'aventure le législateur souhaitait rendre possible le suicide assisté, il serait difficile de réserver ce droit aux seuls malades en fin de vie, car on voit mal comment alors justifier le respect de certaines volontés de mourir seulement. À cette difficulté en amont, s'ajouterait aussi une difficulté en aval, puisque si l'on constitue le suicide en une vraie liberté d'agir reconnue par le système juridique, deviennent alors difficilement acceptables les décisions, actuellement systématiques, de réanimer les personnes ayant fait une tentative de suicide, ayant ainsi manifesté clairement leur volonté de mourir et d'user de cette liberté. Indépendamment de la question du suicide, il faut reconnaître que la pratique n'est pas toujours conforme à la loi. Si on se reporte à la loi du 4 mars 2002, on constate qu'aucun patient ne peut recevoir un traitement contre sa volonté, s'il est en état de l'exprimer. Un cas problématique bien connu est celui des refus de transfusions sanguines par les témoins de Jéhovah – en s'appuyant sur le principe d'urgence vitale et de proportionnalité des soins, la jurisprudence française a considéré que les décisions de transfusion contre la volonté de ces patients ne constituaient pas une faute grave. Cela signifie qu'il faut se méfier d'une interprétation littérale de la loi : même quand celle-ci m'accorde le droit de refuser un traitement, je ne peux pas toujours me plaindre de l'avoir subi. C'est une leçon à méditer quand on veut changer la loi – même en la changeant, parfois il ne se passe rien !

Pour revenir à l'approche en termes de droits libertés, celle-ci rencontre une limite, que l'hypothèse d'une reconnaissance du suicide assisté ne réglerait pas : la situation de celui qui veut mourir mais ne peut pas, ou ne veut pas, mettre fin à ses jours de lui-même. Il faut alors passer au droit créance, et donc à un « droit à la mort » qui irait au-delà du « droit de mourir ». Cette situation est plus difficile, car elle entraîne une obligation pour autrui, le médecin. En effet, on n'est vraiment titulaire d'un droit créance que si l'on peut identifier un « débiteur » : l'État, une personne privée, un service public, etc. Consacrer un droit créance sans consacrer l'obligation symétrique paralyse l'effectivité de ce droit. Il conviendrait donc pour obtenir un véritable droit créance « à la mort » de constituer une forme de « service public de l'euthanasie », avec obligation pour chaque établissement de santé de recruter des

praticiens spécialisés dans cette pratique, afin que le « droit à la mort » ne soit pas une coquille vide. Une solution intermédiaire serait, sans constituer ce « droit à la mort », de rendre licite le geste actif d'empoisonnement, en considérant qu'il reviendrait au même de respecter la volonté du patient d'interrompre le traitement et de respecter sa volonté de faire l'objet d'une injection létale. On étendrait ainsi le champ du fait justificatif au sens de l'article 122-4, alinéa 1 du Code pénal. Autrement dit : je ne pourrais pas exiger l'injection létale, puisqu'il n'y a pas de droit créance, mais si un médecin souhaitait accéder à ma demande, il en aurait la faculté, sans mise en jeu de sa responsabilité pénale.

Cette dernière solution serait néanmoins source de graves difficultés. Premièrement, un problème de déontologie médicale : quel statut pour le personnel de santé ? Quelle confiance le patient pourrait-il avoir face à des professionnels que la loi reconnaîtrait comme capables de tuer sans responsabilité pénale ? Deuxièmement, un problème de preuve : comment établir sans doute possible l'expression de la volonté ? Souhaite-t-on faire remplir aux patients des documents attestant leur demande de mort ? Authentifiés par un notaire ou un huissier ? Troisièmement, dès lors que cette faculté serait ouverte, et dès lors qu'il est psychologiquement un peu plus facile de demander à un médecin de procéder à une euthanasie que de mettre fin à ses jours par sa propre action, n'y a-t-il pas un risque de pression dangereuse sur celui qui ne voudrait pas mourir ainsi ? N'aura-t-on pas envie de faire comprendre, à telle ou telle personne en fin de vie, à mots couverts, qu'il serait peut-être plus sage, plus digne, plus agréable pour tout le monde, et par ailleurs plus « économique » pour les finances publiques, d'user de cette faculté offerte de mourir ?

Il n'est pas évident que la mort rapide ait le monopole de la « dignité » et il est assez étrange qu'on puisse vouloir décrire comme objectivement « indigne » une quelconque manière de vivre (subjectivement, tout est possible, évidemment). Plutôt que de chercher à mettre en place un droit à la mort, il vaudrait peut-être mieux développer encore les soins palliatifs : ce serait l'occasion de diminuer la peur, sinon de la mort, tout du moins celle de la fin, c'est-à-dire d'un événement qui comprend une certaine durée, à l'inverse de la mort, qui est un instant. La transgression du tabou de l'homicide est toujours problématique, quand bien même elle se présente sous les traits, trop séduisants pour être honnêtes, d'une progression de nos droits.

Quitter le subjectif, c'est aussi aborder le problème sous l'autre aspect que j'ai annoncé, à savoir le patient *faisant l'objet* d'une décision de limitation de traitement. Je dois dire que j'ai été surpris qu'aucune polémique ne se développe autour de ces dispositions de la loi de 2005 et des décrets de 2006. Est-ce dû au luxe de précautions pris par le législateur ? À la confiance merveilleuse que les patients ont pour les professionnels de santé ? Sûrement un peu des deux. Il n'en demeure pas moins que ces textes prévoient, sans que le patient ait eu nécessairement à manifester sa volonté, une réflexion collégiale qui aboutit à une décision de limitation de traitement. Il convient ici d'insister sur le cadre qui permet une telle décision. Tout d'abord, on parle uniquement de patients en fin de vie. Autant la loi du 4 mars 2002 trouve-t-elle aussi à s'appliquer quand on discute d'une *demande* de limitation de traitement, autant on n'envisage absolument pas, et heureusement, de permettre qu'un tel dispositif s'applique pour d'autres patients, qui ne seraient pas en fin de vie. On pourrait imaginer que des contraintes économiques conduisent à de telles décisions, qui s'appuieraient sur l'efficacité de telle ou telle thérapeutique, son coût, etc. Songeons aussi à des situations de gestion de la pénurie, comme dans le cas des greffes. La loi ne discute pas cela. Deuxième élément important : si le patient est simplement l'objet de la décision, il n'est pas non plus radicalement étranger à cette décision, grâce à l'information et aux avis qui doivent être recueillis : directives anticipées du patient lui-même, dialogue avec la personne de confiance si elle existe, consultation des proches et de la famille. Il ne faut pas perdre de vue que, selon le principe général que fixe la loi du 4 mars 2002, et qu'on a trop tendance à oublier, en particulier dans le cadre d'un certain paternalisme médical qui survit, c'est le patient lui-même qui prend les décisions concernant sa santé. En l'espèce, quand le patient n'est plus là pour décider, il faut que l'équipe soit à même de faire comme si la volonté du patient était « disponible » – et il ne faut donc jamais agir en ayant une autre finalité que l'intérêt *objectif et subjectif* du patient. Autrement dit, seule *l'obstination déraisonnable*, et la faute professionnelle et déontologique qu'elle constitue, justifie la limitation de traitement. En réalité, dans ces situations, ne pas limiter le traitement serait constitutif d'une action fautive. L'obstination déraisonnable joue dans ce schéma le même rôle que le non-respect de la volonté du patient quand celui-ci peut s'exprimer. 🐾



Recherche et formation dans l'accompagnement en fin de vie

La formation et la recherche dans le domaine de la fin de vie sont très insuffisantes. Les récents rapports demandés et leurs recommandations ouvrent des perspectives pour corriger ce retard.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 54.

Régis Aubry

Médecin responsable du Département douleur soins palliatifs CHU Besançon, professeur associé de médecine palliative, président de l'Observatoire national de la fin de vie, membre du Comité consultatif national d'éthique

La fin de vie s'impose comme une véritable question de société, du fait des progrès dans le domaine de la santé, du vieillissement de la population dans un contexte de contraintes économiques.

Dans un tel contexte, on ne peut qu'être surpris par l'insuffisance de la formation des professionnels de santé, par le faible nombre de travaux de recherches [15] et donc par les rares publications rigoureuses sur un sujet aussi majeur en France.

Comment comprendre l'insuffisance de la formation alors que les questions relatives à la fin de vie sont de plus en plus prégnantes ?

La médecine moderne, celle qui a permis de guérir, est finalement assez récente. On peut globalement situer l'origine de cette orientation curative de la médecine à la période de la découverte de médicaments comme les antibiotiques. Cette transformation de l'objet de la médecine a probablement conduit à forger un mythe : la médecine deviendrait une science exacte et pourrait guérir l'homme de tous ses maux. Alors que l'enseignement de la médecine s'orientait de plus en plus vers un corpus technique et scientifique, la mort puis la fin de la vie disparaissaient des programmes et des consciences pour n'apparaître que comme l'échec de la médecine. C'est probablement à la faveur de l'émergence de pathologies graves et inconnues comme le sida, puis à ce paradigme nouveau de la chronicisation des maladies antérieurement mortelles (comme le cancer) qu'est réapparue la notion de relativité du savoir, de relativité de la vie. Depuis les années 1980, la

médecine, poussée dans cette direction par le mouvement des droits des personnes malades, est contrainte de s'intéresser à nouveau à ce qu'elle avait délaissé : le traitement des symptômes d'inconfort, l'accompagnement de la souffrance. Plusieurs plans de développement des soins palliatifs ont permis de réintroduire cette partie de la médecine au sein de l'hôpital. Les programmes de formation des médecins, en décalage avec cette prise de conscience, se modifient depuis très peu de temps. Ainsi, dans le cadre de la réforme des études médicales et de l'harmonisation des diplômes européens, les sciences humaines et sociales sont réintroduites en licence. Plusieurs items concernant la fin de vie, la communication avec les personnes atteintes de maladies graves, l'apprentissage de la réflexion éthique et le travail en équipe sont introduits dans le programme au niveau master. Dans le cadre de la réforme du doctorat se discute actuellement la création d'une formation spécifique transversale à plusieurs spécialités médicales concernées par la fin de vie (cancérologie, gériatrie...), ainsi que la création d'un diplôme d'études spécialisées de médecine palliative pour former les médecins des structures dédiées aux soins palliatifs.

Comment comprendre le retard de la recherche française dans ce domaine ?

La recherche est un levier essentiel pour contribuer à la production de connaissances qui amélioreront les pratiques des professionnels de la santé et pour l'acculturation des citoyens aux questions de fin de vie. Travailler dans le domaine de la fin de vie c'est travailler

sur la question des limites (les limites de la vie, les limites des savoirs, les limites personnelles des malades, des proches, des soignants...). C'est pourquoi, par définition, la fin de vie devrait constituer un champ de recherche.

Il ne faut d'abord pas méconnaître que les sujets touchant à la fin de vie restent tabous tant au niveau de notre société qu'au niveau de la médecine et donc de la recherche.

Le champ de la recherche est vaste : il concerne certes la médecine (le traitement des symptômes d'inconfort en fin de vie), mais aussi des questions à l'interface avec les sciences de l'homme (Comment prendre des décisions en situation d'incertitude? Qu'est-ce que la souffrance de la fin de vie? Que vivent et que ressentent les personnes atteintes de maladies graves ou confrontées à la question de leur mort?...), avec la sociologie (l'évolution de notre société dans son rapport à la question de la mort, de la vieillesse), avec le droit...

La recherche sur la fin de vie fait souvent appel à des méthodes peu usitées. Les méthodes classiques de la recherche biomédicales se

prêtent souvent mal, ou sont insuffisantes, pour cerner les questions de type compréhensives. Les méthodes de recherche qualitative sont peu développées et peu reconnues en France dans le cadre de la recherche médicale; ces méthodes nécessitent une approche interdisciplinaire et des équipes mixtes associant chercheurs en sciences humaines et sociales et en médecine.

La recherche sur les personnes en fin de vie est bien sûr compliquée du fait de la fragilité des personnes, de leur espérance de vie par définition limitée et de leur difficulté à consentir.

Enfin, il n'existe en France aucune filière universitaire spécifique pour faciliter et coordonner la recherche sur ces questions. De ce fait probablement, peu d'appels à projets sont ouverts sur ce domaine de recherche.

Des perspectives réelles pour corriger ce retard

Le ministère de l'Éducation nationale et le secrétariat d'État à l'Enseignement et à la

Recherche viennent de valider la perspective d'une filière universitaire pour la médecine palliative, ce qui devrait faciliter le développement de la formation médicale et la coordination de la recherche.

Un master de recherche en médecine palliative, destiné à former des chercheurs dans ce domaine, vient d'être habilité et accueille ses premiers étudiants à l'université Paris Descartes. Enfin, le président de la République, en confiant une mission sur la fin de vie au Pr Didier Sicard [29], puis sur la base du rapport de cette commission en saisissant le Comité consultatif national d'éthique sur ce sujet [8] et enfin en incitant à un projet ou une proposition de loi relative à l'accompagnement de la fin de vie ne sera pas insensible aux recommandations de ces différentes instances sollicitées pour faciliter le développement de la formation et de la recherche dans le domaine de la fin de vie. 🇫🇷



tribunes

Jean Leonetti a été chargé d'une mission pour améliorer la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie qu'il a initiée en 2005. Voici ses propositions...

Loi sur la fin de vie : quelles évolutions possibles ?

La loi de 2005 constitue un cadre qui a le mérite de répondre à une infinité de situations différentes et complexes. Qu'y a-t-il de commun entre un homme qui accède à la demande de sa femme de l'aider au suicide alors qu'elle n'est pas en fin de vie, un médecin qui donne la mort à des patients qui ne la réclament pas ou un malade qui, soumis à des douleurs insoutenables en fin de vie, demande la mort pour abrégé ses souffrances ? On dit la loi insuffisante. En fait, bien qu'elle fût votée à l'unanimité, elle continue à être trop mal connue et mal appliquée et trop de malades meurent encore souffrants ou abandonnés.

Cette loi a permis de condamner clairement l'obstination déraisonnable, de définir les procédures de limitation et d'arrêt de traitement, de mieux respecter l'expression et la volonté du malade, et de mieux prendre en compte les souffrances des malades en fin de vie, en faisant progresser les soins palliatifs.

Une étude récente de l'Ined, menée en lien avec l'Observatoire national de la fin de vie, a montré que les dispositions légales restent encore insuffisamment connues et respectées, et que la rédaction par les patients de directives anticipées reste en pratique très rare. Par ailleurs, des médicaments sont donnés pour mettre délibérément fin à la vie seulement dans moins de 1 % des cas.

Le président de la République avait confié au professeur Didier Sicard une mission sur l'accompagnement des personnes malades en fin de vie. Dans ses conclusions, remises le 18 décembre 2012 au chef de l'État, le rapport confirme « l'application insuffisante » de la législation actuelle, « souligne avec force l'exigence

d'appliquer résolument les lois actuelles plutôt que d'en imaginer sans cesse de nouvelles, l'utopie de résoudre par une loi la grande complexité des situations de fin de vie et le danger de franchir la barrière de l'interdit. » Résolument opposé à la légalisation de l'euthanasie, le rapport souligne cependant « l'impératif du respect de la parole du malade et de son autonomie ».

Le Conseil consultatif national d'éthique a d'ailleurs repris en grande majorité ces conclusions dans son dernier rapport.

Des améliorations de la loi sont donc possibles. Cela peut se faire sur deux terrains : celui de la sédation en phase terminale et celui des directives anticipées.

La définition de la sédation en phase terminale telle qu'elle figure dans les recommandations de la Haute Autorité de santé est : « la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but 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 mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient ».

Le premier point vise donc à permettre le droit à la sédation pour les malades conscients et atteints d'une affection grave et incurable en phase terminale, quelle qu'en soit la cause, lorsque les traitements et les soins palliatifs ne peuvent plus soulager la douleur physique et la souffrance psychique qu'ils jugent insupportables. Le même droit est reconnu aux malades hors d'état d'exprimer leur volonté, lorsqu'ils ont exprimé cette demande dans leurs directives anticipées.

Jean Leonetti


Maire d'Antibes Juan-les-Pins,
député des Alpes-Maritimes

Le deuxième point tire les conséquences de ce droit en prévoyant que les directives anticipées soient mieux utilisées et puissent demander un traitement sédatif en phase terminale, à l'instar des dispositions prévalant pour les limitations ou les arrêts de traitement.

Le 20 juin dernier, le Premier ministre m'a confié une mission conjointement avec Alain Claeys afin de travailler ensemble à l'élaboration d'un texte de loi avant le 1^{er} décembre 2014 autour d'un triple objectif : assurer le développement de la médecine palliative ; mieux organiser le recueil et la prise en compte des directives anticipées ; définir les conditions et les circonstances précises dans lesquelles l'apaisement des souffrances peut conduire à abrégé la vie dans le respect de l'autonomie de la personne.

Enfin, il est possible de souhaiter que l'euthanasie soit autorisée. J'y suis personnellement défavorable. Tout comme Axel Kahn, je suis convaincu que « *le geste du médecin n'a pas pour but d'interrompre la vie, il doit soulager* ». Je partage également la méfiance de Claude Évin vis-à-vis de « *toute procédure qui tendrait à exonérer le corps médical de sa responsabilité pénale* ». Je rejoins Robert Badinter qui considère que la loi actuelle est satisfaisante. Mais ces avis, aussi éminents soient-ils, suffisent-ils pour autant ? Non.

Si l'on veut dépénaliser l'euthanasie, il faut faire une autre loi. J'y suis personnellement opposé. Dans les pays où l'euthanasie a été autorisée, des dérives ont été constatées (3 fois plus de « mort donnée » en Belgique à des personnes qui ne l'ont pas demandé qu'en France). J'ai la conviction qu'il y a plus d'inconvénients que d'avantages à aller dans cette voie. Très peu de pays dans le monde ont légalisé l'euthanasie (Benelux et deux États aux États-Unis) ; en revanche, l'Argentine, le Brésil, la Suède, l'Espagne et d'autres ont adopté une législation identique à celle de la France.

Malraux disait que toute civilisation est hantée par ce qu'elle pense de la mort. Elle peut aussi être jugée à la façon dont elle traite ses membres les plus vulnérables, ceux qui vont mourir. La loi française prône le « non-abandon », la « non-souffrance » et interdit l'acharnement thérapeutique. Comme le propose le rapport Sicard, commençons par l'appliquer, cela soulagerait bien des malades et des familles. N'oublions pas que la dignité se lit dans le regard de l'autre et que la demande de mort n'est jamais motivée par autre chose que l'abandon et la souffrance. 



Bibliographie générale

1. Bilsen J., Cohen J., Chambaere K., Pousset G., Onwuteaka-Philipsen D.B., Mortier F., Deliens L. « Medical End-Of-Life Practices under the Euthanasia law in Belgium ». *The New England Journal of Medicine*, 2009, 361 (11), p. 1119-1121.
2. Cambois E., Laborde C., Robine J.-M. « La "double peine" des ouvriers : plus d'incapacité au sein d'une vie plus courte ». *Populations et Sociétés*, 2008, 441.
3. Chatel T. *Vivant jusqu'à la mort. Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*. Paris : Albin Michel, 2013
4. Comité consultatif national d'éthique. *Avis concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants*. Avis n° 26, 1991, <http://www.ccne-ethique.fr>.
5. Comité consultatif national d'éthique. *Conférence citoyens sur la fin de vie*. Avis du 14 décembre 2013, <http://www.ccne-ethique.fr>.
6. Comité consultatif national d'éthique. *Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale*. Avis n° 65, 2000, <http://www.ccne-ethique.fr>.
7. Comité consultatif national d'éthique. « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie ». *Les Cahiers du CCNE*, 2000, 63.
8. Comité national consultatif d'éthique. *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*. Avis n° 121, juillet 2013, http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf.
9. Comité national consultatif d'éthique. *Rapport sur le débat public concernant la fin de vie*. 21 octobre 2014.
10. Conseil national de l'ordre des infirmiers. *Position du Conseil national de l'ordre des infirmiers sur la prise en charge de la fin de vie*. Décembre 2013.
11. Conseil permanent de la Conférence des évêques de France. *Fin de vie : pour un engagement de solidarité et de fraternité*. 16 janvier 2014.
12. De Hennezel M. « Rapport sur les soins palliatifs : la France palliative ». In : *Mission : diffusion de la culture palliative*. Ministère de la Santé, de la Famille et des Solidarités, La documentation Française, 2008.
13. Ferrand E., Marty J. « Prehospital withholding and withdrawal of life-sustaining treatments in The French Latasamu Survey ». *Intensive care Med*, 2006, 32.
14. Ferry J.M. (coord.). *Fin(s) de vie, le débat*. Paris : PUF, 2011.
15. *Fin de vie : état des lieux*. Rapport 2011 de l'Observatoire national de la fin de vie. Paris : La Documentation Française, 2012.
16. Fournier V., Berthiau D., Kempf E., D'Haussy J. « Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? » *Presse Med*, 2013, 42.
17. Glascock A.P. « Is Killing necessary murder? Moral questions surrounding assisted suicide and death hastening ». In : *Culture, aging, and society, third edition*. Sokolovsky J. (ed.). Boston : Berging Publishers, 2009.
18. Lalande F., Veber O. « La mort à l'hôpital ». In *Igas*, rapport RM2009-124P. La documentation Française.
19. Leonetti J. *Rapport n° 1287 fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*. Assemblée nationale, novembre 2008.
20. Levinas E. *Entre nous. Essais sur le penser-à-l'autre*. Paris : Grasset, 1991.
21. Löfmark R., Nilstun T., Cartwright C., Fischer S., van der Heide A., Mortier F., Norup M., Simonato L., Onwuteaka-Philipsen D.B. « Physicians' experiences with end-of-life decision-making: Survey in 6 European countries and Australia ». *BMC Medicine*, 2008, 6 (4), 8 p.
22. Longone P. « L'inégalité devant la mort ». *Population et sociétés*, 1973, 64.
23. Matray B. *La présence et le respect. Ethique du soin et de l'accompagnement*. Paris : Desclée de Brouwer, 2007.
24. Morello R., Jean A., Alix M., Sellin-Peres D., Fermanian J. « A scale to measure pain in non-verbally communicating older patients : the ECPA-2 Study of its psychometric properties ». *Pain*, 2007, 133.
25. Observatoire national de la fin de vie. *Décisions de fin de vie : résultats de l'étude « Fin de vie en France »*. Novembre 2012.
26. Onwuteaka-Philipsen B. D., Brinkman-Stoppelenburg A., Penning C., de Jong-Krul Gwen J. F., van Delden J. J. M., van der Heide A. « Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey ». *The Lancet*, 2012, 380, 908-915.
27. Pennec S., Monnier A., Pontone S., Aubry R. « End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 Act of Parliament on Patients' Rights and End of Life ». *BMC Palliative Care*, 2012, 11 (1) : 25.
28. Pennec S., Monnier A., Pontone S., Aubry R. « Les décisions médicales en fin de vie en France ». *Population et Sociétés*, 2012, 494.
29. *Penser solidairement la fin de vie*. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. Rapport au président de la République française, remis le 18 Décembre 2012. Paris : La Documentation Française, 2013.
30. Quaderi A. *Approche non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer*. Paris : DeBoeck, 2013.
31. Quignard E. « Questionnement éthique autour des décisions difficiles chez les malades d'Alzheimer en fin de vie ». In Gzil F., Hirsch E. (sous la direction de). *Alzheimer, éthique et société*. Toulouse : Érès, 2012.
32. Ricœur P. *Vivant jusqu'à la mort*. Paris : Éditions du Seuil, 2007.
33. Simmons L.W. *The role of the aged in primitive society. A comparative survey of family life and relationship*. New Haven : Yale University Press, 1945.
34. Swine C., Schoevaerdt D., Choteau B. « Fin de vie du patient atteint de démence ». *Gérontologie et société*, juin 2009, 128-129.
35. Thomas L.V. « La vieillesse en Afrique noire ». *Communications*, 1983, vol. 37, 37, 69-87.
36. Trivalle C. « Fin de vie des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ». In Gzil F., Hirsch E. (sous la direction de). *Alzheimer, éthique et société*. Toulouse : Érès, 2012.