



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'abrégé 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=irsocsd20123

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. 