

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 (théra-


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.

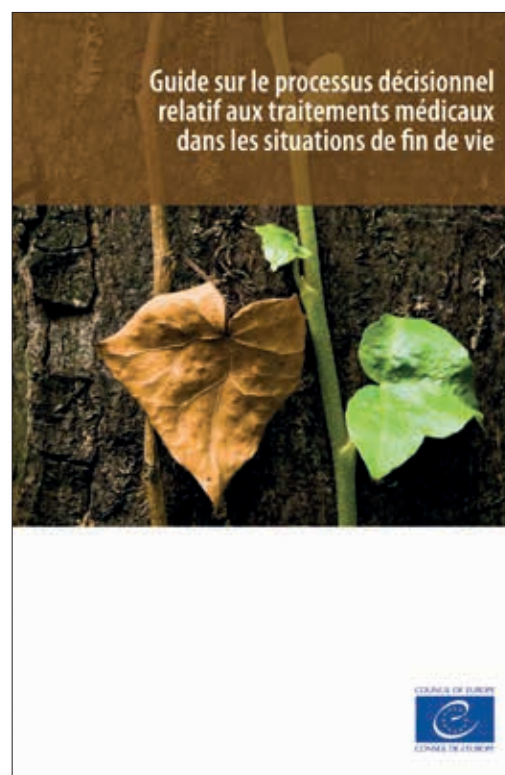
Un titre (trop) long pour un champ bien délimité

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. 