

les enjeux d'un débat

ESPACE ÉTHIQUE ÎLE-DE-FRANCE
MARS 2023

Fin(s) de vie : s'appropriier les enjeux d'un débat

ESPACE ÉTHIQUE ÎLE-DE-FRANCE
MARS 2023

Fin(s) de vie : s'approprier

INDEX DES THÉMATIQUES:

ARRÊT DES TRAITEMENTS	41,88
COMMUNICATION	29,41,43,44,47,51,123,126,129
CONFLITS ET DÉSACCORDS	42,43
DEUIL	31,101,126,129,136
DIRECTIVES ANTICIPÉES	14,16,62,66,72,73,75,78
DOUTE	22,43,53,56,105
DROIT ET ENCADREMENT LÉGAL	14,16,62,66,72,73,82,84
ENFANCE ET ADOLESCENCE	41, 42,52,54
ÉDUCATION ET TRANSMISSION	129,144
EUTHANASIE	60,62,88,105,144
EXCLUSION ET PRÉCARITÉ	94,95,130
FUNÉRAIRE ET RITES	111,112,121,124,126,129
GRAND ÂGE	29,30,34,44,95,105
HANDICAPS	93,94,101,103,104
HISTOIRE	14,32,66
INÉGALITÉS	19,95
L'AIDE ACTIVE À MOURIR DANS LE MONDE	60,61,66,84
PEUR ET SOUFFRANCE EXISTENTIELLE	38,95,106,107,109
PLACE DES PROCHES	41, 42,44,47,51,60,105,120,123,126
PHILOSOPHIE	26,78,79,84,88,93,94,96,112
PSYCHIATRIE ET SANTÉ MENTALE	106,107,109,130
SANTÉ PUBLIQUE	14,16,34
SÉDATION	54,56,57,60,88
SENS DES MOTS ET VOCABULAIRE	22,23,88,144
SOINS PALLIATIFS	16,17,41,47,42,52
SUICIDE	32,34,106,107,136
SUICIDE ASSISTÉ	61,84,88,105,106,107,136
TEMPORALITÉ	22,23,24,26,52
VULNÉRABILITÉ	26,28,32,57,93,94,95,101,103,104,105,106,123,130

Fin(s) de vie : s'appropriier les enjeux d'un débat

CAHIER COORDONNÉ PAR
PIERRE-EMMANUEL BRUGERON ET PAUL-LOUP WEIL-DUBUC

ESPACE ÉTHIQUE ÎLE-DE-FRANCE
MARS 2023

LISTE DES CONTRIBUTEURS :

AUBRY RÉGIS
BAERTSCHI BERNARD
BALARD FRÉDÉRIC
BASSET PIERRE
BEAUGERIE LAURENT
BENVENISTE RÉGINE
BISE JEAN-JACQUES
BOER THEO
BOUABDELLAH NAELLA
BRUGERON PIERRE-EMMANUEL
BÉTRÉMIEUX PIERRE ARTHUR
CASTOLDI NICOLAS
CHABERT ANNE-LYSE
CHASTANG FRANÇOISE
CLAEYS SÉBASTIEN
CLAUSE-VERDREAU
ANNE-CAROLINE
COLLECTIF DE BÉNÉVOLES
EN SOINS PALLIATIFS,
MAISON MÉDICALE JEANNE
GARNIER
COMOLET VÉRONIQUE
CONSTANTINIDÈS YANNIS
COUROUBLE CATHERINE
COUTELLEC LÉO
DAMAS FRANÇOIS
DAUCHY SARAH
DEBOUVERIE SYLVIE
DEBRU ARMELLE

DE CROUY ANNE-CLAIRE
DE GUVION SAINT CYR
CHRISTINE
DE KERANGAL MONIQUE
DELFRAISSY JEAN-FRANÇOIS
DEMOURES GENEVIÈVE
DEPADT VALÉRIE
EL HAÏK-WAGNER NICOLAS
FOURCADE CLAIRE
FRON BRUNO
GAROZZO CATY
GEORGES-JARDIN SUSIE
GODARD KATELL
GRIMONT-ROLLAND ELISABETH
GZIL FABRICE
HARDY LAURENCE
HOORNAERT GEERT
HOUPIN FLORENCE
JOUX EMMA
KENTISH-BARNES NANCY
LAANANI MOUSSA
LAPEYRAQUE ANNE-LAURE
LEBEL AUDREY
LE DORZE MATTHIEU
LE FORESTIER NADINE
LE GOFF HÉLÈNE
LOHEZIC SABRINA
LÉVÊQUE CHRISTINE
MAGLIO MILENA

MALIKA
MARSICO GIOVANNA
MICHAUD NÉRARD FRANÇOIS
MOURMAN VIANNEY
MUROT SAMUEL
NISENBAUM NATHALIE
NOËL JEAN-LUC
OGIEN RUWEN
OLLIVET CATHERINE
OMNES CÉCILE
OUEDRAOGO DIDIER
PERRIGAULT PIERRE-FRANCOIS
POCHARD JONAS
POLETTI-FORGET CRISTINA
PONELLE VIRGINIE
RAYAPOULLÉ ALEXIS
ROSSO NATHALIE
RUSZNIEWSKI MARTINE
SAINTON JÉRÔME
SLEDZIEWSKI ELISABETH G.
SPRANZI MARTA
THOUVENIN DOMINIQUE
TOLILA HUET YANNICK
VEDRINNE JACQUES
VILLECHEVROLLE MATHILDE
VOGE AGNÈS
WALTER MICHEL
WEIL-DUBUC PAUL-LOUP
WILLIATTE-PELLITTERI LINA

Virginie Ponelle, Nicolas Castoldi, Fabrice Gzil,
codirecteurs de l'Espace éthique Île-de-France

Le 13 septembre dernier, le président de la République a souhaité que «la question de la fin de vie [soit] débattue de manière approfondie par la Nation»¹. Une convention citoyenne, réunissant 185 personnes, se réunit jusqu'à la fin mars sous l'égide du Conseil économique, social et environnemental². Des travaux et concertations sont conduits dans le même temps par le Gouvernement et le Parlement. Et partout en France, des débats sont organisés par les Espaces éthiques régionaux «afin d'aller vers tous les citoyens de leur permettre de s'informer et de mesurer les enjeux qui s'attachent à la fin de vie»³.

Le hors-série des Cahiers que vous avez entre les mains constitue l'une des contributions de l'Espace éthique Île-de-France dans ce débat. Nous organisons par ailleurs de nombreuses rencontres, avec des publics très divers et proposons plusieurs ressources destinées à un large public⁴.

En préambule de ce hors-série, nous voudrions dire quelques mots sur les termes du débat, sur le contexte dans lequel celui-ci s'inscrit, et sur la vigilance éthique qu'il nécessite à nos yeux.

La fin de vie... ou des fins de vie
(toujours singulières)?

On ne parle pas de «fin de vie» lorsqu'une mort survient brutalement, de manière imprévisible et accidentelle, mais lorsque la mort est prévisible, par exemple lorsqu'une personne est en phase avancée d'une maladie incurable,

La «fin de vie» englobe, mais ne se réduit ni à ce que l'on appelle la « phase terminale» d'une maladie, ni à «l'agonie»: l'on peut être «en fin de vie » sans «être mourant»: les deux expressions ne coïncident pas tout à fait.

Elles coïncident d'autant moins que, comme le note le CCNE dans son avis n°139, la temporalité de la fin de vie paraît s'être allongée au cours des dernières années. Alors qu'il y a quelques temps encore, l'on ne parlait de «fin de vie» que lorsque le décès était prévisible à court terme (dans un délai allant de quelques jours à quelques semaines), la notion tend aujourd'hui à désigner une période plus longue, au cours de laquelle la mort n'est pas prévisible à court mais à moyen terme (par exemple dans un délai de quelques mois).

Deux raisons paraissent expliquer qu'actuellement, l'on s'intéresse davantage à cette période de la vie, qui tend à s'allonger.

La première est que, du fait des progrès de la médecine, on observe un recul des maladies infectieuses, une chronicisation de certaines maladies comme les cancers et un maintien en vie de personnes accidentées qui décédaient plus souvent par le passé. Dans ces situations la période au cours de laquelle le décès est prévisible, mais ne survient pas immédiatement, a tendance à s'allonger.

La deuxième raison de la focalisation sur la «fin de vie» est l'allongement de l'espérance de vie qui peut s'accompagner, à partir d'un certain âge, de la survenue d'un certain nombre de pathologies, de comorbidités et/ou d'incapacités. Dans ce cas, la «fin de vie» paraît désigner la période de l'existence au cours de laquelle ces problèmes de santé fragilisent tellement la personne qu'elles rendent son décès prévisible, sans pour autant que celui-ci survienne nécessairement à court terme.

Les conditions de la fin de vie dépendent certes des problèmes de santé qui sont ceux de la personne. Mais elles dépendent aussi fortement de son âge (en particulier quand il s'agit d'une personne très âgée ou à l'inverse d'un enfant ou d'un adolescent), du lieu dans lequel prend place la fin de vie, des ressources et des soutiens dont la personne peut bénéficier, de l'accompagnement qui lui est prodigué. C'est ce que montrent, par exemple, les récits rassemblés par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie en exergue du corpus documentaire qu'il a élaboré en vue de la convention citoyenne: chaque fin de vie est éminemment singulière⁵.

Débattre des enjeux de la fin de vie aujourd'hui nécessite de tenir compte du triple contexte dans lequel cette réflexion s'inscrit.

Le débat intervient, en premier lieu, dans un contexte de crise profonde du système de santé, qui touche aussi bien l'hôpital que les soins de ville, la profession médicale que les autres métiers de la santé et de l'autonomie. Cette crise, dont les causes sont multiples, entraîne à l'heure actuelle des difficultés parfois importantes en termes de prise en charge et d'accompagnement.

Le débat intervient, en deuxième lieu, au terme d'une pandémie au cours de laquelle les fins de vie et les morts ont parfois été vécus de manière traumatique. D'abord parce que le décompte quotidien des décès, au moment de la «première vague», a soudainement redonné au phénomène de la mort une place très importante dans notre univers mental. Parce que certaines mesures prises pour lutter contre la propagation de l'épidémie ont empêché certaines familles d'adresser à leurs proches un dernier adieu et ont entravé la réalisation d'un certain nombre de rites, occasionnant une souffrance morale majeure. Enfin parce que du fait de l'afflux considérable de malades, certaines personnes n'ont pas pu recevoir tous les soins dont elles auraient eu besoin.

Le débat intervient, en troisième lieu, dans un contexte sociétal particulier, que le sociologue Norbert Elias a décrit comme «la société des individus»⁶. On y observe une valorisation forte de la santé et de l'autonomie individuelle, une dévalorisation de toutes les formes de vulnérabilité et d'indépendance, et un amoindrissement des liens et des solidarités. Dans ce contexte, «la fin de vie n'est plus perçue comme un temps essentiel de l'expérience humaine» et l'on observe parfois «une tentation de la mort pressée», «le sentiment d'une "urgence du mourir"». Par ailleurs, «la maladie, le handicap et le vieillissement sont sources de marginalisation», ce qui occasionne «une extension des situations de solitude et d'isolement, en particulier chez les personnes âgées»⁷. Enfin, certaines formes de vie qui (parfois du fait des progrès de la médecine elle-même) s'accompagnent de déficiences, d'incapacités fonctionnelles – et parfois de souffrances – importantes et durables, suscitent des interrogations voire des incompréhensions, car du point de vue d'individus en bonne santé, le sens de ces vies, et la qualité de vie qui leur est associée, peuvent être difficiles à percevoir et à appréhender.

Un débat qui nécessite une vigilance éthique

La complexité du sujet de la fin de vie, et le contexte particulier dans lequel il prend place, doivent nous inciter à faire preuve de vigilance dans la façon de l'aborder pour au moins trois raisons.

D'abord, s'agissant de questions aussi délicates, qui confrontent chacun de nous à sa propre finitude, et qui peuvent de ce fait générer des débats passionnés et des oppositions tranchées et parfois manichéennes, il importe de garantir la possibilité d'un dialogue éclairé, nuancé et respectueux. Les réflexions devraient se baser sur des informations aussi neutres et sur des constats aussi partagés que possible.

Ensuite, même si le sujet mérite évidemment d'être débattu, il ne paraît pas légitime de réduire les enjeux de la fin de vie à la seule question de savoir si, comme d'autres pays, la France devrait légaliser demain une forme ou une autre d'aide à mourir. De nombreuses questions se posent, par exemple celles des conditions requises pour que chacun d'entre nous, notamment les plus vulnérables, fragiles et précaires ou les personnes en situation de handicap, puissent vivre dignement jusqu'au terme de leur existence? Et comment faire en sorte pour que soient reconnus les rôles et besoins de soutien des proches?

Enfin, s'agissant de la façon de problématiser le débat, il convient d'être vigilant quant à la tendance consistant à assimiler toutes les questions liées à la fin de vie à des enjeux de dignité. Dans son avis n°139, le Comité consultatif national d'éthique le souligne⁸:

«Le dilemme éthique qui caractérise la complexité des situations de fin de vie ne porte pas sur la question de la dignité [...]. Toute évolution [...] qui laisserait penser que certaines vies ne méritent pas d'être vécues ou sauvées [...] serait inacceptable».

Il convient donc d'être particulièrement vigilant à ne pas stigmatiser certaines pathologies ou conditions, en suggérant que les personnes qui en sont atteintes devraient nécessairement se poser la question du sens de leur existence, ou souhaiter abréger leur vie.

C'est dans cet esprit que l'équipe de l'Espace éthique Île-de-France a conçu le hors-série que vous vous apprêtez à lire. Car son rôle n'est pas de prendre parti, mais de contribuer, au côté des nombreux acteurs et institutions engagés dans cette démarche, à apporter les éléments d'information et de réflexion nécessaires pour permettre au débat de se dérouler dans des conditions permettant à chacun de se forger une opinion et de la confronter à d'autres, dans un cadre respectueux de la diversité des positions sur un sujet qui nous engage toutes et tous de manière intime.

- | | | | |
|---|--|---|---|
| 1 | www.elysee.fr/emmanuel-macron/2022/09/13/lancement-du-debat-sur-la-fin-de-vie | Île-de-France dans le cadre du débat national sur la fin de vie: www.espace-ethique.org/actualites/lespace-ethique-ile-de-france-se-mobilise-dans-la-concertation-citoyenne-sur-la-fin-de | Soins Palliatifs (2022) <i>Parcours d'information sur la fin de vie, Convention citoyenne CESE sur la fin de vie</i> , 102 p. https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2022/12/Ressourcedocumentaire-conventioncitoyenne-1.pdf |
| 2 | www.lecese.fr/convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie | | |
| 3 | www.lecese.fr/sites/default/files/documents/LettreSaisinePMConventionCitoyenneSurLaFinDeVie.pdf | 6 | Observatoire National de la fin de vie (2013) <i>Fin de vie des personnes âgées. Synthèse</i> , 32 p. |
| 4 | www.ccne-ethique.fr/node/529 | 7 | www.parlons-fin-de-vie.fr/les-situations-de-fin-de-vie/ |
| 5 | Pour en savoir plus sur le dispositif mis en place par l'Espace éthique | 8 | Centre National Fin De Vie - <i>La solitude des mourants</i> , suivi de <i>Vieillir et mourir: quelques problèmes sociologiques</i> , Paris, Christian Bourgois, 1998, 120 p. |

Hommage à Catherine Ollivet

Le samedi 5 novembre 2022, Catherine Ollivet nous a quittés.

Elle présidait depuis 2015 le Conseil d'orientation de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France.

Catherine disait avoir rencontré Alzheimer dans le regard de sa maman. Elle a fondé dès 1990 l'association départementale France Alzheimer 93, qu'elle a présidée pendant trente ans. Elle a aussi coordonné pendant plus de quinze ans le groupe de réflexion de l'Espace éthique consacré à la maladie d'Alzheimer et publié en 2007, avec Emmanuel Hirsch, l'ouvrage collectif *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer : Éthique, soin et société*.

En 2018, elle a été promue au grade de chevalier de la légion d'honneur pour ses innombrables engagements bénévoles au service de la démocratie en santé et de la parole des usagers, en particulier comme représentante des usagers à la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie d'Île-de-France.

La clarté du regard, l'exigence éthique et la force de la parole de Catherine manqueront à l'Espace éthique qui lui doit tant, et ce depuis sa création. Les équipes de notre structure, présentes comme passées, s'associent à cet hommage.

Paul-Loup Weil-Dubuc, Pierre-Emmanuel Brugeron
Espace éthique Île-de-France
Coordinateurs de ce numéro

L'objectif qui a présidé à la réalisation de ce hors-série était, comme son titre l'indique, de donner à chaque citoyen la possibilité de *s'approprier les termes du débat* qui s'ouvre autour de la fin de vie. Mais que veut-on dire par là au juste ? Ce que l'on nomme parfois les « ressources » de la réflexion éthique ne sont pas des outils posés là à disposition, dont chacun pourrait se saisir pour se forger sa propre opinion. La métaphore du forgeron est astucieuse mais en partie erronée, nous semble-t-il. D'abord parce qu'avant de lire ce document les lectrices et lecteurs ont des opinions sur les questions abordées et en auront sans doute après. Ensuite parce qu'il s'agit moins de donner à chacun des outils, de purs instruments de pensée parfaitement neutres, que de présenter, en plus d'informations et de données utiles, des points de vue résolument situés, des textes animés par des convictions, des expériences vécues, des affects, qui s'assument comme tels.

S'approprier les termes du débat, c'est pouvoir y entrer, y prendre place, repérer et situer sa propre position mais aussi se rendre compte que d'autres pensent autrement et qu'il est possible de le faire sans être irrationnel ou mal intentionné. En somme, s'approprier les termes d'un débat se résume pour nous à l'idée que Montaigne se faisait du voyage : « frotter et limer notre cervelle contre celle d'autrui ».

Notre approche

L'angle de vue sur le sujet se devait d'être le plus large et les registres de textes les plus divers possible.

L'angle de vue tout d'abord. Il a été assez rapidement décidé que, pour être pertinent, ce cahier ne devait pas se cantonner à la question de l'aide active ou médicale à mourir. Nous avons souhaité situer au cœur de la réflexion, d'une part, la place contemporaine de la mort, de la maladie et de la vulnérabilité dans nos sociétés et, d'autre part, l'ensemble des accompagnements, des rites et des techniques qui en modifient aussi bien les réalités que les représentations que nous en avons. En faisant varier les échelles de l'intime à la santé publique, nous avons humblement tenté de reconstituer et de donner à comprendre la scène sur laquelle le débat se joue.

Le registre des textes, ensuite. Depuis sa création en 1995, l'Espace éthique Île-de-France, s'efforce de croiser les regards, en évitant que des positions soient érigées comme définitives ; le principe est même tout le contraire : il s'agit de rendre compte d'un terrain mouvant, où les expériences et les analyses se croisent, ce qui n'est possible qu'en assumant une grande variété d'auteurs : soignants, juristes, personnes malades, proches, endeuillés, bénévoles, etc. La fin de la vie et la mort peuvent faire partie de leur métier, de leur engagement bénévole, de leurs parcours de vie, être un objet d'étude littéraire ou académique... Tous abordent le sujet avec leurs mots, leurs sensibilités et leurs raisonnements propres.

Ces deux principes, l'angle de vue élargi ainsi que la variété des profils d'auteurs, permettent, nous l'espérons, de conférer à ce document une valeur qui dépasse la simple confrontation du *pour et du contre* que l'on rencontre trop fréquemment sur le sujet.

Pour tenter d'apporter une épaisseur particulière, et pour la première fois depuis la création de la série des Cahiers de l'Espace éthique, nous avons souhaité proposer une sélection de textes poétiques et littéraires qui abordent le sujet sous des angles parfois tragiques, parfois drôles mais toujours utiles à la réflexion. Vous retrouverez ces extraits tout au long du document. Nous avons également souhaité faire illustrer ce Cahier, une autre première pour l'Espace éthique Île-de-France : sur ces sujets engageant l'intimité de chacun, confrontant à l'incertitude, au non-représentable par excellence, suscitant parfois la peur, les secours de l'imagination sont précieux.

CHAPITRE I COMPRENDRE LA FIN DE VIE ET LA MORT 12	
Mourir aujourd'hui : de quoi parlons-nous? 14	
Des lois sur la fin de vie : pourquoi nous, pourquoi ici, pourquoi maintenant? ALEXIS RAYAPOULLÉ 14	
Face aux déserts palliatifs, redonner du sens au soin CLAIRE FOURCADE 16	
L'offre de soins palliatifs en France: enjeux et perspectives MATHILDE VILLECHEVROLLE 17	
De la fin de la vie à la fin de vie: redistribution des places et des rôles LAURENCE HARDY 21	
La «fin de vie»: analyse d'un concept récent 22	
Les deux sens de «fin de vie» ARMELLE DEBRU 22	
La «fin de vie» ou l'éthique du délai LÉO COUTELLEC 23	
Attendre la mort. Regards croisés sur la temporalité en fin de vie 24	
Temps, attente et euthanasie ARMELLE DEBRU 24	
L'attente de la fin, fin de l'attente YANNIS CONSTANTINIDÈS 26	
Le vivre et le mourir. Manières de voir et temporalités culturelles DIDIER OUEDRAOGO 26	
SOMMAIRE	

Notre société occulte-t-elle la mort? 28	
L'occultation de la mort RÉGINE BENVENISTE 28	
Parler de la mort avec les personnes très âgées: une question bien vivante JEAN-LUC NOËL 29	
La mort: une affaire de vieux FRÉDÉRIC BALARD 30	
Le débat sur la fin de vie pour penser collectivement la mort et le deuil? EMMA JOUX 31	
Pensées et actes suicidaires: représentations et significations 32	
« Se donner la mort ». Perspectives sociales, culturelles et historiques MATHILDE VILLECHEVROLLE 32	
Le suicide des âgés FRÉDÉRIC BALARD 34	
Étude des relations entre l'état de santé, sa prise en charge et le décès par suicide à partir du Système national des données de santé MOUSSA LAANANI 34	
SOMMAIRE	

CHAPITRE II FIN DE VIE: LES FACETTES DU SOIN 36	
Être en relation 38	
Face à la souffrance et à la détresse existentielle en fin de vie MARTINE RUSZNIEWSKI 38	
Aimer jusqu'au bout VÉRONIQUE COMOLET 41	
Fin de vie en réanimation néonatale HÉLÈNE LE GOFF 41	
Questionnements éthiques qui traversent les soignants lors de situations de conflits autour de la fin de vie en néonatalogie ANNE-LAURE LAPEYRAQUE 42	
Le refus de soin en fin de vie: difficultés éthiques et émotionnelles PIERRE BASSET 43	
Questionnement éthique auprès des patients en fin de vie atteints de démence sévère GENEVIÈVE DEMOURES 44	
La fin de vie et la SLA NADINE LE FORESTIER 46	
Faire ce qu'il y a faire BRUNO FRON 47	
Soulager les souffrances et les douleurs 49	
Fin de vie en oncologie : les enjeux de l'anticipation palliative SARAH DAUCHY 49	
Scènes de vie en unité de soins palliatifs CATY GAROZZO 51	
Témoignage d'une aumônière bénévole MALIKA 52	
Quand la dignité se meurt! SABRINA LOHEZIC 52	
Les conditions d'une fin de vie digne et apaisée LAURENT BEAUGERIE 53	
Témoignage de Katell Godard, maman de Aurane décédée à l'âge de 10 ans d'une tumeur cérébrale KATELL GODARD 54	
La fin de vie n'est pas un chapitre à part MONIQUE DE KERANGAL 55	
SOMMAIRE	

CHAPITRE III
LA LOI ET LA MORT
64

CHAPITRE IV
LES GRANDES QUESTIONS ÉTHIQUES
AUTOUR DE L'AIDE À MOURIR
86

Accélérer la fin de la vie	56
Complexités de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en réanimation	56
MATTHIEU LE DORZE	
La sédation à l'épreuve des enjeux de fin de vie	57
JÉRÔME SAINTON	

Comparaisons internationales	66
Légiférer sur la fin de vie. Une perspective internationale	66
ALEXIS RAYAPOULLÉ	
Tableau récapitulatif des législations sur la fin de vie	70
ALEXIS RAYAPOULLÉ	

Laisser mourir, faire mourir	88
Regards croisés	88
VIANNEY MOURMAN, BERNARD BAERTSCHI	
La question de la valeur de la vie	93

Provoquer la mort?	60
Expérience et réflexions à partir d'une consultation sur la fin de vie	60
FRANÇOIS DAMAS	
Suicide assisté: l'aide «médicale» à mourir en Suisse	61
JEAN-JACQUES BISE	
L'aide médicale à mourir peut-elle être considérée comme un soin?	62
AUDREY LEBEL	

Perspectives d'évolution de la loi	72
Retour sur les travaux d'un groupe de travail consacré à l'évolution de la loi	72
VALÉRIE DEPADT	
«Aide active à mourir»: dépénalisation ou autorisation d'une nouvelle pratique?	73
DOMINIQUE THOUVENIN	

Quand le monde de l'Autre prend sens	93
ANNE-LYSE CHABERT	
«Cette vie ne vaut pas la peine d'être vécue.» Critique d'un jugement banal	94
PAUL-LOUP WEIL-DUBUC	
Isolement des personnes très âgées et demandes à mourir: comment un visage ami peut tout changer	95
SYLVIE DEBOUVERIE	
Partageons-nous une même idée de la dignité? 10 propositions sur l'idée de dignité	96
CRISTINA POLETTI-FORGET	

Anticiper sa mort? Enjeux juridiques et philosophiques	75
Comment assurer le respect des directives anticipées par les équipes soignantes?	75
LINA WILLIATTE-PELLITTERI	
Directives ou discussions anticipées? Le rôle de l'imagination morale	78
MARTA SPRANZI	
Les directives anticipées: une figure de la culture du narcissisme... sans application éthique	79
ELISABETH G. SLEDZIEWSKI	

Face aux handicaps lourds	101
Contre le <i>mè phunaï</i> , le dévouement indéfectible	101
PIERRE ARTHUR BÉTRÉMIEUX	
Trouble de conscience permanent et législation sur la fin de vie: l'incertitude comme boussole	103
ANNE-CLAIRE DE CROUY, JONAS POCHARD	
Fin de vie et convention citoyenne: personnes polyhandicapées ou multihandicapées en danger?	104
ELISABETH GRIMONT-ROLLAND	

La question de la pente glissante	82
Crainte de la pente glissante: le débat actuel sur la fin de vie mérite des arguments solides	82
GIOVANNA MARSICO	
L'euthanasie légale et l'argument de la pente glissante	84
THEO BOER	

	CHAPITRE V FACE À LA MORT: PRENDRE SOIN DES VIVANTS ET DES MORTS 116	CHAPITRE VI LE DÉBAT QUI VIENT 132
Réflexions sur le sens des demandes à mourir 105	Prendre soin des proches 118	Perspectives 134
Médecins, acceptons d'être bousculés NATHALIE NISENBAUM 105	Jusqu'au terme de la vie: le devoir de confiance CATHERINE OLLIVET 118	L'avis 139 du CCNE constitue une évolution plus qu'une rupture avec les positions précédentes du Comité RÉGIS AUBRY 134
Euthanasie pour souffrance psychique, errance mortelle GEERT HOORNAERT 106	Fin de vie en réanimation: la communication au cœur de l'expérience des familles NANCY KENTISH-BARNES 120	Une implication des professionnels paramédicaux encore méconnue NAELLA BOUABDELLAH 135
Assistance médicale au suicide: quelle position pour le psychiatre? FRANÇOISE CHASTANG, MICHEL WALTER, CÉCILE OMNES, JACQUES VEDRINNE 107	L'indispensable des visites dans l'environnement hospitalier SUSIE GEORGES-JARDIN 121	Face à la réalité des suicides dans la vraie vie, il est temps de réfléchir à la question du suicide assisté FRANÇOIS MICHAUD NÉRARD 136
Sur l'acharnement herméneutique RUWEN OGIEIN 108	Approche de la mort et familles en souffrance: l'importance de la communication CHRISTINE DE GUVION SAINT CYR 123	Pour sortir de l'hypocrisie actuelle: contribution à la réflexion de la convention citoyenne sur la fin de vie CATHERINE COUROUBLE 137
Face à la souffrance existentielle, que peut la médecine? ANNE-CAROLINE CLAUSE-VERDREAU 109	Chambres mortuaires: prendre soin des morts et des endeuillés YANNICK TOLILA HUET, SAMUEL MUROT 124	Rencontre avec la Plateforme ressource éthique de territoire des Hôpitaux de Saint-Maurice NATHALIE ROSSO, AGNÈS VOGÉ, FLORENCE HOUPIN 139
Hâter la mort: la transgression d'un interdit anthropologique? 111	Petits bonheurs de bénévole COLLECTIF DE BÉNÉVOLES EN SOINS PALLIATIFS DE LA MAISON MÉDICALE JEANNE GARNIER 125	Réanimateurs, nous nous engageons pour un débat sur la fin de vie sans caricature ni banalisation MATTHIEU LE DORZE, PIERRE-FRANÇOIS PERRIGAULT 141
Donner la mort ou l'encadrer (suicide assisté) constitue-t-il une rupture anthropologique ou la transgression d'un interdit? RÉGINE BENVENISTE 111	Acculturer la société aux enjeux de la fin de vie 129	L'avis 139 du Comité consultatif national d'éthique RÉGIS AUBRY, JEAN-FRANÇOIS DELFRAISSY 142
La sacralité de la vie humaine. Quel est l'apport de cette notion dans le débat sur l'aide médicale à mourir? MILENA MAGLIO 112	Pour une pédagogie de la finitude dès le plus jeune âge NICOLAS EL HAÏK-WAGNER 129	Débat lycéen 144
Quelle place pour les interdits dans le débat sur la fin de vie? NICOLAS CASTOLDI 113	Fin de vie des SDF: enjeux éthiques de l'accompagnement et besoin de reconnaissance CHRISTINE LÉVÊQUE 130	Organiser un débat public avec des lycéens et des étudiants sur la fin de vie SÉBASTIEN CLAEYS 144

Comprendre la fin de la vie et la mort aujourd'hui

Avant d'entrer dans le vif du sujet, avant même d'aborder le soin en fin de vie, il nous semblait important d'évoquer la mort, à la fois comme objet de représentation et d'affects et comme réalité sociale plurivoque. De quoi meurt-on aujourd'hui en France ? Où ? Comment ? Que veut dire *attendre* la mort ? La réalité de la mort est-elle aujourd'hui occultée ? Comment comprendre enfin les pensées et actes suicidaires ? À quelles conditions ces morts peuvent-elles être qualifiées de volontaires ? Ces questions, qui constituent le paysage des débats autour de la fin de vie, trouveront quelques éclairages dans cette première partie.



Mourir aujourd'hui, de quoi parlons-nous ?

Dans un entretien, Michel Foucault disait faire « l'histoire des problématisations, c'est-à-dire l'histoire de la manière dont les choses font problème ». Sans prétendre à l'exhaustivité d'une étude historique, cette partie relève du même souci : avant de se demander si une forme ou une autre d'aide médicale à mourir pourrait être éthiquement acceptable, demandons-nous à quels problèmes ou à quelles situations ces dispositifs répondent et quelle est l'histoire de ce problème. Ce problème, c'est celui de la « fin de vie ». Les textes présentés ici exposent les évolutions épidémiologiques, démographiques, techniques et culturelles à la faveur desquelles la fin de vie est devenue un problème de société. Ce moment coïncide avec la naissance du mouvement des soins palliatifs et les discussions sur un encadrement légal des actes ayant pour finalité ou pour effet de mettre fin à la vie. En France, ce cycle législatif commence en 2005 avec la loi dite « Leonetti ».

Des lois sur la fin de vie : pourquoi nous, pourquoi ici, pourquoi maintenant¹ ?

Alexis Rayapoullé

Interne en santé publique et médecine sociale,
Espace éthique Île-de-France

Le débat sur une possible évolution législative des droits des malades en fin de vie, au cœur duquel se trouve la question d'une possible légalisation d'une forme d'aide médicale à mourir, est aujourd'hui très vivant dans la société française. Pourquoi ?

La réponse la plus immédiate est qu'il s'agissait d'une promesse de campagne du candidat Emmanuel Macron en 2022 et de l'une de ses premières actions en tant que président de la République réélu, à travers la constitution d'une convention de 150 citoyennes et citoyens tirés au sort, sur le même modèle que la convention citoyenne pour le climat. Préalablement, le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et la santé (CCNE) a rendu le 13 septembre 2022 son avis n° 139 dans lequel il traite des nombreux enjeux éthiques relatifs à la prise en charge de la fin de vie et ouvre pour la première fois la possibilité d'une application éthique d'une aide à mourir².

Mais on doit se demander également pourquoi c'est « seulement » maintenant, en France et au début du 21^e siècle, que nous cherchons collectivement à

légiférer sur « la fin de vie ». Si une nouvelle loi voit le jour, il s'agirait de la cinquième de notre histoire, la première remontant à seulement vingt-trois ans³.

On doit en effet trouver curieux que nos pré-décesseurs ne se soient pas saisis de ce débat comme nous le faisons aujourd'hui. On fait fréquemment remonter les origines de la médecine, de la philosophie et de la démocratie à l'Antiquité grecque il y a près de 2500 ans. Le temps, nous l'avons donc eu. Pourquoi faisons-nous alors face à une telle accélération législative aujourd'hui ? C'est en réalité que la question de la judiciarisation de la fin de la vie est relativement nouvelle à l'échelle de nos sociétés. En effet, le problème et la méthode pour résoudre les problèmes sociaux sont tous deux relativement récents.

Commençons par la méthode. L'usage de la « loi » au sens juridique pour organiser la vie en société est intimement lié au contexte politique et idéologique dans lequel nous évoluons. Mais cette méthode de gestion de la vie en collectivité n'a rien d'évident, d'inévitable ou d'éternel. Pendant de nombreux siècles, le pouvoir souverain était réservé à

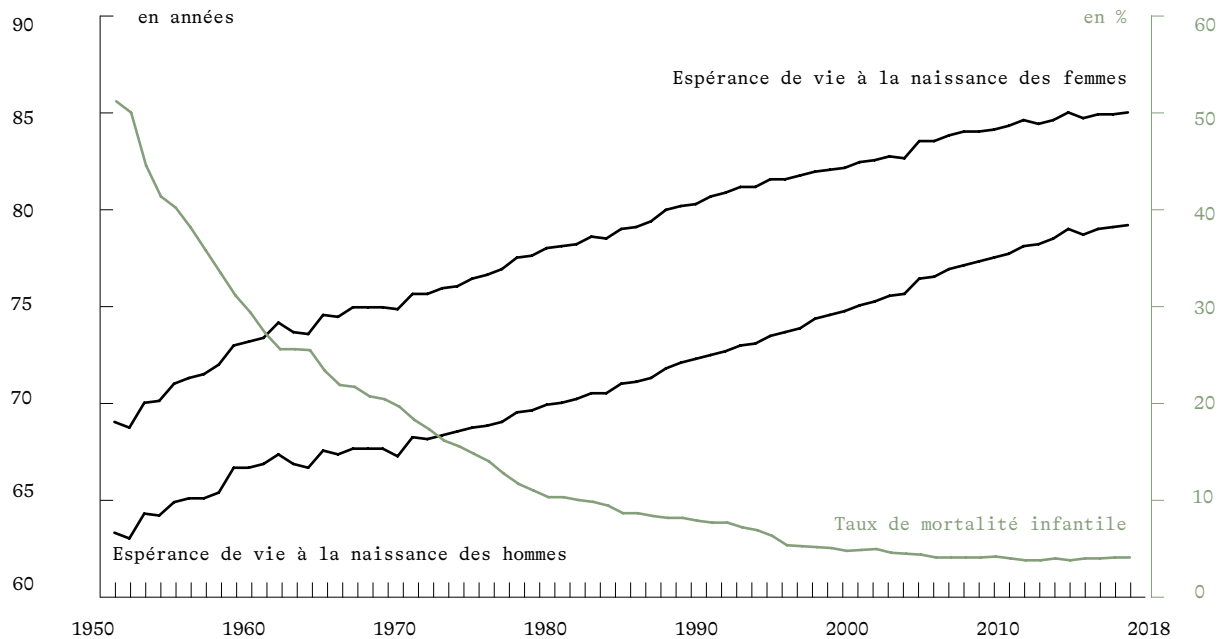


Figure 1. Espérance de vie à la naissance et taux de mortalité infantile de 1950 à 2018.
Champ: France métropolitaine. Source: Insee, estimation de population et statistiques de l'état civil.

certaines personnes ou groupes qui décidaient du sort des individus constituant le peuple.

Les transformations politiques amorcées par la Révolution française à la fin du 18^e siècle et qui continuent jusqu'à nos jours ont déplacé la souveraineté d'un individu ou d'un groupe vers l'entière de la population elle-même, au nom d'une égalité politique entre tous les êtres humains : c'est de cette conception du pouvoir que se réclame l'idéal démocratique. Le concept d'État de droit a alors vu le jour et pris une place centrale dans l'organisation politique du pays. Si tout le monde est souverain, alors tout le monde doit avoir le pouvoir de décider comment organiser la vie collective, c'est-à-dire de *faire* la loi. Mais puisque tous les individus sont politiquement égaux, ils doivent aussi l'être *devant* la loi. Or, ce que nous décidons ensemble de garantir à chacune et chacun d'entre nous à travers la loi est ce que l'on nomme un *droit*. Autrement dit, dans un État de droit, la loi et le droit priment sur le pouvoir politique, quels que soient les gouvernants et quelle que soit la répartition du pouvoir à l'intérieur de la société. Les individus ne sont plus sujets mais des citoyens souverains.

D'autre part, la notion même de « fin de vie » est relativement nouvelle. Cela peut paraître aller à l'encontre du sens commun, mais un certain contexte technique et scientifique est nécessaire à l'identification d'une période dite de « fin de vie » pour que le concept émerge dans l'espace public. Car en effet, la *fin de vie* n'est pas juste la fin de la vie, c'est-à-dire le moment (plus ou moins long) qui précède la mort — dire qu'il s'agit là d'un phénomène nouveau reviendrait à dire que la mort est un phénomène nouveau. En revanche, les progrès considérables de la médecine sur le plan de la connaissance nous permettent désormais de mieux prédire *qui* va mourir, dans *quelles conditions* et à *quelle échéance*.

Les progrès techniques contribuent à la même dynamique que les progrès scientifiques, en

particulier dans la seconde moitié du 20^e siècle. D'abord, le mouvement hygiéniste couplé aux avancées technologiques comme les vaccins et les anti-biotiques ont fait considérablement diminuer la mortalité liée aux maladies infectieuses en Europe, pourtant longtemps et largement la première cause de décès. Ces maladies peuvent rapidement évoluer vers le décès chez les individus quel que soit leur âge et étaient particulièrement dévastatrices chez les enfants. On peut voir cette baisse de la mortalité infantile et l'augmentation continue depuis 70 ans de l'espérance de vie des hommes et des femmes en France sur la Figure 1. On appelle ce phénomène la *transition épidémiologique*.

Dès lors, les maladies chroniques — au premier rang desquelles les cancers et les maladies cardio-vasculaires, qui dégradent l'état de santé sur des périodes souvent beaucoup plus longues que les maladies infectieuses — deviennent des déterminants de plus en plus décisifs de la santé des habitants des pays riches. Et ce d'autant plus que le progrès technologique ne s'est pas limité aux vaccins et aux anti-biotiques : de nombreux dispositifs, infrastructures et médicaments permettant de maintenir voire de prolonger des vies pour lesquelles la médecine n'avait auparavant pas de solutions ont aussi vu le jour.

Tous ces éléments concourent alors à faire émerger une période de « fin de vie » dont la pertinence doit être comprise au regard du contexte post-transition épidémiologique qui est le nôtre. Puisque cette nouvelle période de l'existence, rendue concrète par l'état d'un savoir et d'une technologie, peut conduire à des souffrances *prolongées et prévisibles*, et puisque nous sommes à un moment de notre histoire politique où nous organisons notre vie commune par le droit, l'idée d'encadrer la fin de vie par la loi émerge à partir des années 1970. Un mouvement international naît alors, incarné en France par la création de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) en 1979, qui réclame un

droit pour chacun d'avoir une fin de vie conforme à ses conceptions personnelles de dignité et de liberté.

Or un droit n'est pas une simple proclamation mais bien souvent le symétrique d'un devoir : celui de la puissance publique, incarnée par l'État, de respecter ce droit qu'à chaque individu (dans sa version minimaliste), voire de mettre en œuvre les moyens pour que chaque individu puisse effectivement faire valoir ce droit (dans sa version maximaliste).

Voilà pourquoi la question d'une loi sur la fin de vie est une question relativement récente. Les premiers mouvements militants d'ampleur ont une qua-

rantaine d'années, la réponse de l'institution médicale une trentaine d'années (par la création de la discipline des soins palliatifs) et la réponse juridique une vingtaine d'années. C'est une question qui nous concerne toutes et tous puisqu'elle doit déterminer ce que nous consentons collectivement à accorder et à garantir à chaque citoyen et citoyenne dans cette nouvelle période de l'existence qu'est la fin de vie. Cette question n'a pas pu être résolue par la longue histoire que nous avons derrière nous, tout simplement parce qu'elle aurait été dénuée de sens il y a seulement quelques décennies. Cette histoire, c'est la nôtre.

- | | | | |
|---|---|--|--|
| 1 | Ce texte est adapté d'une intervention introductive donnée devant les lycéens participant aux rencontres-débats de l'Espace éthique de la région Île-de-France. | et solidarité», Avis (Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et la santé, 13 septembre 2022). | relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé; Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie; Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. |
| 2 | CCNE, «Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie: autonomie | 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 |

Face aux déserts palliatifs, redonner du sens au soin

Claire Fourcade

Médecin de soins palliatifs à Narbonne et présidente de la SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs)

Consacré dans la loi depuis plus de vingt ans, le droit aux soins palliatifs est un immense progrès pour la société et pour la pratique médicale. Ce droit place le patient et son accompagnement en fin de vie au centre du dispositif médical. Il ne se focalise pas sur le traitement de la maladie mais sur l'accompagnement de la personne dans toutes ses dimensions : médicale, mais aussi sociale, relationnelle et psychologique.

La France se distingue de nombreux pays par son avance dans ce domaine, et par la construction progressive d'un parcours de qualité visant à répondre aux difficultés éprouvées à l'approche de la mort. Le grand changement que ce droit introduit est que la mort n'est pas vécue comme un échec du système médical, mais comme une réalité partagée par tous qu'il convient de préparer dans les meilleures conditions. La voie choisie par la France, dans le plus grand consensus politique depuis plus de 20 ans est un motif de fierté et vient enrichir notre modèle social auquel tous les Français sont attachés.

Cependant, après cinq plans de développement des soins palliatifs, 100 000 personnes par an en bénéficient, pour une demande estimée à 320 000 personnes par an. Le dernier plan en date (2021-2024) est financé à hauteur de 171 millions d'euros, une somme qui n'est pas à la hauteur des besoins réels. À titre de comparaison, l'Autriche a décidé de consacrer aux soins palliatifs 111 millions d'euros sur la période 2023-2024, soit proportionnellement 8 fois plus que la France. 26 départements sont encore dépourvus d'unité de soins palliatifs.

À ce problème capacitaire s'ajoute un déficit d'information, parmi les patients mais également au

sein des équipes médicales. D'important efforts en termes de formation et de ressources humaines sont nécessaires pour développer une réelle culture palliative.

Comme tout le secteur de la santé, les soins palliatifs sont les victimes des choix budgétaires que nous faisons depuis plusieurs décennies. La longue crise Covid a dévoilé ce que chacun pressentait mais qu'on ne voyait pas ou qu'on ne nommait pas : le modèle de soin que nous avons choisi n'est pas le bon, il arrive dans le mur de la financiarisation, de la logique de la performance et du tout économique.

Il est urgent qu'à nouveau une langue commune puisse s'élaborer entre soignants et gestionnaires qui permette de se comprendre, de s'entendre, de tenir compte des contraintes des uns et des autres. Or, insensiblement, depuis des années, la distance s'est creusée. Celui qui décide s'est éloigné de celui qui soigne et il est de plus en plus difficile de parler la même langue. Le sentiment s'est accru que les décisions prises ne le sont plus seulement dans l'optique de soigner mieux mais sont soumises à d'autres impératifs, financiers en particulier, qui sont importants mais devraient être ordonnés au premier.

Cela doit changer sous peine de faillite. Être soignant, c'est vouloir changer le monde, ou au moins un petit bout du monde. Mais nous ne pouvons pas changer le monde tout seuls. Il faut pour cela tout un « système de santé », cette organisation singulière et complexe qui, à l'hôpital ou à domicile, est une grosse machine qui a besoin pour fonctionner de multiples compétences parfois bien éloignées du soin et qui doit être tout entière tournée vers cette unique ques-

tion : comment accueillir et soigner au mieux toutes les souffrances petites ou grandes de notre société ? S'il n'est pas tout entier tourné vers cette mission de « prendre soin », notre système de santé court à l'abîme et nous tous avec.

Les soins palliatifs portent des valeurs singulières : rendre le patient acteur de ses choix, de

ses soins et surtout de sa vie, le mettre au centre de la réflexion et des préoccupations des soignants, au centre du mode d'organisation. Travailler en équipe, changer de regard, prendre le temps, faire l'éloge de la faiblesse et de la lenteur, de l'altérité et de la pluridisciplinarité. Prendre soin de la personne avant de soigner une maladie.

L'offre de soins palliatifs en France : enjeux et perspectives

Mathilde Villechevrolle

Interne en psychiatrie à l'Espace de réflexion éthique Île-de-France, titulaire d'un master en sciences politiques

Sources

Atlas de la fin de vie 2020, CNFVSP; Enjeux et chiffres clés des SP, CNFVSP; État des lieux 2022, CNFVSP; Rapport d'information du Sénat 2021.

La fin de vie : nouveaux enjeux

Nos sociétés occidentales contemporaines assistent aujourd'hui à une mutation démographique inédite caractérisée par :

- Le vieillissement de la population

La population de plus de 75 ans représente près de 10 % de la population générale aujourd'hui, soit près de 6 millions de personnes. Ce chiffre devrait doubler d'ici 2070 et atteindre près de 18 % de la population. Les plus de 90 ans représentent quant à eux 1,2 % de la population.

- Une augmentation du nombre de décès

En 2021, 657 000 personnes sont décédées, soit 100 000 personnes de plus qu'il y a 30 ans. Ce chiffre ne devrait cesser d'augmenter pour dépasser les 750 000 décès en 2050. Aujourd'hui, 2 décès sur 3 concernent des personnes âgées de 75 ans ou plus.

- L'explosion des maladies chroniques

Au cours des soixante dernières années, la population globale a gagné 14 ans d'espérance de vie provoquant une mutation dans les causes de décès qui sont désormais majoritairement liées aux cancers, aux maladies cardiovasculaires et aux pathologies liées au vieillissement.

Démographie de la vieillesse

À l'échelle du territoire national, la population des personnes âgées de plus de 75 ans dépasse la moyenne nationale des 10 % dans six régions : Bourgogne-France-Comté, Centre-Val de Loire, Nouvelle Aquitaine, Occitanie, Provence-Alpes-Côte-d'Azur et Corse. À l'échelle des départements, on constate des disparités démographiques encore plus importantes. Les départements les moins densément peuplés concentrent une plus grande proportion de personnes âgées de 75 ans et plus. En revanche, il n'existe pas de grandes disparités selon le sexe.

Les causes des décès

Les cancers et les maladies de l'appareil circulatoire (cardiopathie ischémique, accident vasculaire cérébral, autres cardiopathies) représentent les deux premières causes de décès, ayant provoqué plus de la moitié des décès en 2016. Le cancer représente la première cause de mortalité en population générale avec près d'un tiers des décès. C'est la première cause de mortalité chez l'homme. Le cancer du sein pour la femme et le cancer du poumon pour l'homme sont les deux cancers les plus représentés. Les maladies de l'appareil circulatoire représentent quant à elles la seconde cause de mortalité en population générale avec près d'un quart des décès en 2016. Elle est la première cause des décès chez les femmes. Néanmoins, on note des particularités concernant la tranche de la population âgée de 75 ans et plus. Celle-ci forme les 2/3 des décès mais après 75 ans, la part des décès par cancer diminue progressivement (passant de 48 % pour les 65-74 ans à 33 % pour les 75-84 ans) alors que celle des décès par AVC ou infarctus du myocarde augmente (passant de 17 % pour les 65-74 ans à 33 % pour les 95 ans et plus).

Les lieux des décès

En 2018, la majorité des décès ont eu lieu en milieu hospitalier avec 53 % des décès. On compte 24 % des décès à domicile et 13 % en EHPAD ou maison de retraite. Il faut néanmoins noter qu'un quart des décès concerne un résident d'EHPAD, soit plus de 150 000 décès chaque année ; or, un quart des résidents en EHPAD décèdent en réalité à l'hôpital suite à une hospitalisation dans les derniers jours de vie.

De la même manière, il est notable que plus les personnes vieillissent, plus elles meurent à domicile ou en EHPAD. Ainsi en 2018, la part des femmes décédées en EHPAD ou en maison de retraite était de

11 % pour la tranche 75-84 ans alors qu'elle atteignait 30 % pour les 95 ans et plus.

Les soins palliatifs: états des lieux

○ Historique du développement des soins palliatifs en France

Depuis la fin des années 1990, quatre plans successifs et plusieurs législations ont été mis en place afin de développer une dynamique palliative sur l'ensemble du territoire national et améliorer l'accompagnement des personnes en fin de vie.

- 1999 Loi du 9 juin sur les soins palliatifs
Droit d'accès universel aux soins palliatifs
- 2002 Loi Kouchner, sur les droits des malades
Droit à l'information, droit de refuser un traitement, droit de désigner une personne de confiance
- 2005 Loi Leonetti, sur la fin de vie
Abstention de toute obstination déraisonnable (médecin), droit de rédiger des directives anticipées consultatives
- 2016 Loi Claeys-Leonetti, sur la fin de vie
Directives anticipées contraignantes, renforcement du rôle de la personne de confiance, droit d'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès

Ce travail législatif a été poursuivi et approfondi par quatre plans de développement des soins palliatifs :

- 1999-2001 Le plan triennal de développement des soins palliatifs
L'effort a d'abord été porté sur le développement des EMSP (équipes mobiles de soins palliatifs) au sein des établissements. Ces équipes ont vocation à faciliter l'intégration et la pratique des soins palliatifs par l'ensemble des services concernés par la prise en charge de patients nécessitant un accompagnement en fin de vie. Ce plan a permis un développement important de ces équipes : on compte 84 EMSP en 1998 et 265 en 2001.
- 2002-2005 Le programme national de développement des soins palliatifs
Ce plan voulait renforcer les moyens en personnel, notamment en favorisant la formation. Chaque région devait être dotée de 10 lits d'USP au sein du CHU ou de l'hôpital de secteur. Le développement des EMSP s'est poursuivi et chaque service ayant une activité de soins palliatifs devait désormais être doté de lits identifiés de soins palliatifs (LISP).
- 2008-2012 Le programme national
Ce plan voulait renforcer le maillage territorial en soins palliatifs. La création de nouvelles unités a été inscrite dans les schémas régionaux de l'offre de soins. Les USP se sont développées sur l'ensemble du territoire (90 USP en 2007 ; 122 en 2012). De nouvelles EMSP ont été créées (337 EMSP en 2007 ; 418 en 2012) et les équipes existantes renforcées. Les LISP ont également été développés (3060 LISP en 2007 ; 5057 en 2012).

2015-2018 Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie
Élaboré dans le contexte de préparation de la loi Claeys-Leonetti, le plan 2015-2018 a encore permis une progression de l'offre de soins palliatifs (139 USP en 2015 ; 157 en 2017 – 5072 LISP en 2015 ; 5189 en 2017 – 379 EMSP en 2015 ; 426 en 2017).

La situation actuelle

○ L'offre de soin actuelle

L'unité de soins palliatifs (USP) : un service et une équipe pluridisciplinaire dédiés (164 USP ; 1 880 lits ; 2,8 lits d'USP / 100 000 hab.)

Le lit identifié de soins palliatifs (LISP) : un lit dédié dans un service non spécialisé souvent confronté à des décès (5 618 LISP dans 901 hôpitaux ; 8,4 LISP / 100 000 hab.)

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) : une équipe spécialisée qui se déplace à l'intérieur et/ou à l'extérieur de l'hôpital (428 EMSP ; 0,64 EMSP / 100 000 hab.)

○ Les prises en charge à domicile

Tant que la personne malade peut et désire rester à son domicile, l'accompagnement de la fin de vie peut être d'abord réalisé par le médecin généraliste en collaboration avec l'ensemble du personnel médical et paramédical. Le médecin généraliste peut solliciter l'aide des Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) et peut demander l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMPS). Si l'état du patient nécessite une hospitalisation, une hospitalisation à domicile (HAD) peut lui être proposée. En 2019, près d'un quart des décès ont lieu à domicile. 13 % des patients décédés à domicile bénéficiaient d'une prise en charge en HAD, 61 % des personnes décédées à domicile avaient 75 ans et plus contre 96 % en EHPAD.

○ Les EMSP

La France compte 428 EMSP soit 0,64 EMPS pour 100 000 habitants en 2019. Initialement, les EMPS avaient pour mission d'intervenir au niveau extra hospitalier. Depuis 2012, elles interviennent également au domicile des patients ainsi que dans les établissements médico-sociaux. La part d'intervention hors établissement de rattachement représente 16 % de la totalité des interventions des EMSP en 2019. Aujourd'hui, 75 % des EHPAD ont une convention avec une EMSP, et près d'un quart des établissements ont au moins un membre du personnel formé aux soins palliatifs. En revanche, seulement 8 % sont équipés d'une chambre dédiée à la prise en charge des personnes en fin de vie.

○ Les prises en charge à l'hôpital: les LUSP et LISP

En 2021, 350 000 français sont décédés à l'hôpital et près de 40 % ont pu bénéficier d'une prise en charge palliative. On compte près de 40 000 personnes prises en charge en USP et 25 000 personnes y sont décédées, soit 8 % des décès à l'hôpital. Par ailleurs 100 000 personnes ont été prises en charge dans un LISP et 45 000 personnes y sont décédées soit 13 % des décès.

À l'échelle nationale, la France est dotée de 2,8 LUSP pour 100 000 habitants et 8,4 LISP pour 100 000 habitants mais il existe d'importantes disparités géographiques.

○ Un maillage territorial toujours partiel
Si on constate une forte augmentation des lits d'USP et des LISP en 15 ans (respectivement +146 % et +44 %) et bien que les objectifs quantitatifs de lits soient remplis (1 lit d'USP/LISP pour 100 000 habitants), il persiste de fortes disparités géographiques. Actuellement un 5^e plan national dédié à la fin de vie se déploie jusqu'en 2024 pour remédier spécifiquement à ces inégalités géographiques et prévoit que chaque département ait au moins une USP. La répartition des unités de soins palliatifs (USP) illustre en effet bien ces disparités. Le plan 2015-2018 affichait l'ambition de renforcer les USP dans les régions comptant moins de 1 lit pour 100 000 habitants mais la mise en oeuvre de ce volet n'a été que partielle.

214 lits d'USP ont été créés en trois ans en métropole, faisant passer le taux de couverture pour 100 000 habitants de 2,43 à 2,74 en France métropolitaine. L'offre a notamment été renforcée en Nouvelle Aquitaine (+ 63 lits) ou en Bretagne (+ 27 lits), cette dernière région étant déjà parmi les mieux dotées avec la Corse, l'Île-de-France ou les Hauts-de-France. Sur les deux régions métropolitaines dotées de moins de 1 lit d'USP pour 100 000 habitants en 2015, seule une a franchi le cap trois ans plus tard, la région Pays de la Loire, avec 25 lits d'USP créés sur la durée du plan. Aucun lit n'a en revanche été créé en Centre-Val de Loire.

En 2019, 24 départements métropolitains répartis dans neuf régions et deux territoires ultra-marins (Guyane et Mayotte) sont dépourvus d'USP et trois départements ou territoires (Isère, Haute-Savoie, La Réunion) sont insuffisamment dotés en lits d'USP au regard du seuil fixé par ce plan.

○ Densité en lits d'USP par département et par région en 2019

Le maillage en lits identifiés en soins palliatifs (LISP) marque également de fortes disparités, tandis que la répartition des équipes mobiles (EMSP) apparaît, à l'échelon régional, plus homogène.

○ Densité en LISP et en EMSP par région en 2019

Globalement, les départements sans USP ont une plus forte densité en LISP : c'est le cas en Centre-Val de Loire, région comptant l'offre de LISP la plus élevée du territoire alors qu'elle est sous-cotée en USP. Néanmoins les deux catégories de lit n'ont pas les mêmes objectifs de prise en charge, ce qui rend les comparaisons hasardeuses.

Notons qu'il existe également des équipes spécialisées dans l'accompagnement de la fin de vie des enfants : les équipes de ressources régionales en soins palliatifs (ERRSPP). La France dispose à ce jour de 23 ERRSPP sur son territoire, soit au moins un par région.

Au delà des disparités géographiques, ce n'est pas tant le manque de structures que l'insuffisance de ressources humaines formées, particulièrement médicales, qui impacte très concrètement l'accès au soin. Ainsi, les données présentées dans la dernière édition de l'Atlas des soins palliatifs traduisent un décalage significatif – de l'ordre de 30 % – entre les

effectifs réels qui sont affectés dans les unités ou équipes mobiles de soins palliatifs, collectés pour la première fois en 2019, et l'encadrement en ETP théorique recommandé par la circulaire de 2008.

L'état des ressources humaines en 2019 dans les unités et équipes mobiles de soins palliatifs au regard des objectifs indicatifs de la circulaire de 2008 :

	Unités de soins palliatifs		Équipes mobiles de soins palliatifs	
	ETP ef.	ETP th.	ETP ef.	ETP th.*
Médecins	1,6	2,5	1	1,5
Cadre de santé	0,5	1	0,1	1
Infirmiers	7,2	9	1,5	2
Aides-soignants	6,8	10	–	–
Psychologues	0,5	1	0,6	0,75

* Effectifs recommandés pour une EMSP sur la base d'une file active de 200 nouveaux patients par an. Source: Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France édition 2020.

Les difficultés de recrutement de personnel peuvent entraîner une instabilité, voire mettre en péril de manière passagère ou plus durable le fonctionnement d'une unité, d'un service ou d'une équipe.

Les trajectoires de fin de vie: nouvelle complexité, nouveaux défis

○ L'accès au soin palliatif : une réalité contrastée

Il n'existe pas ou peu de données qui permettent aujourd'hui d'apprécier le degré d'adéquation entre l'offre de soins existants et les besoins potentiels. Des travaux repris par l'Observatoire nationale de la fin de vie dans son rapport de 2011 puis par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, dans sa première édition, en 2018, de l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie, évaluent cette population requérante à 62,2 % des personnes de 18 ans et plus décédées en 2014, ayant un âge médian de 81 ans. Selon les estimations, il existe entre 30 % et 45 % des personnes requérantes qui auraient eu effectivement accès aux soins palliatifs. Au-delà de la difficulté à « tracer » ses prises en charges et avoir ainsi une véritable visibilité sur les pratiques, les entraves sont, semble-t-il, autant dues au manque de structures et de soignants qu'à la méconnaissance de l'activité palliative et les projections négatives chez les patients, leurs proches par bon nombre de professionnels de santé, rendant les prises en charge trop tardives.

○ Les trois trajectoires de fin de vie (Murray et al. 2005)¹

Les mutations démographiques récentes impactent de façon concrète les trajectoires de fin de vie. En 2006, l'Institut national de santé publique du Québec a distingué, à partir des travaux de Scott Murray et al. (Illness trajectories and palliative care, 2005), trois types de trajectoire de fin de vie liées à une pathologie qui correspondent chacune à des stratégies spécifiques de prise en charge des personnes en fin de vie.

○ Trajectoire 1

Une dégradation rapide de l'état de santé avant le décès. Cette trajectoire se caractérise par un déclin de quelques années et une phase terminale limitée à quelques mois. Elle correspond au scénario le plus courant en population générale avec 47 % des personnes en 2016 et est fortement associée à la mortalité par cancer. L'accompagnement palliatif est alors surtout important durant les derniers mois de la vie. Notons que les personnes atteintes de cancer décèdent majoritairement vers l'âge de 75 ans essentiellement à l'hôpital.

○ Trajectoire 2

Une dégradation progressive de l'état de santé ponctuée de phases de dégradations aiguës. Le déclin de la personne se déroule sur une durée de 2 à 5 ans avec une mort soudaine. Ce scénario concerne 37 % de la population générale mais 43 % des plus de 75 ans. Elle correspond surtout à des patients atteints de maladies d'organes (foie, coeur, etc.) et concerne surtout les personnes âgées de plus de 75 ans voire plus de 85 ans qui vivent surtout chez eux ou en EHPAD. L'accompagnement palliatif de ces personnes se fait sur une durée plus longue avec des professionnels de santé au quotidien (médecin généraliste, médecin coordinateur en EHPAD, infirmier, etc.).

○ Trajectoire 3

Une dégradation très lente sur 6-8 ans, caractéristique des personnes âgées et fragiles atteintes par des maladies du vieillissement ou neuro-dégénératives. Leur état de santé se dégrade très progressivement pendant

plus de 10 ans. Cette trajectoire concerne 16 % de la population générale et 21 % des plus de 75 ans. La prise en charge palliative est alors plus complexe.

Des besoins nouveaux

L'offre de soin en soins palliatifs est aujourd'hui principalement hospitalo-centré, et de fait ciblée essentiellement sur les trajectoires de fin de vie marquées par un déclin rapide (trajectoire 1) : 78 % des séjours en USP et 73 % des séjours en LISP en 2015 ont concerné des patients décédés d'un cancer, alors que les cancers sont à l'origine d'environ un tiers des décès. Une étude sur la trajectoire de la dernière année de vie des patients décédés en 2013, publiée en juillet 2018 par l'assurance maladie² montre en effet des prises en charge en soins palliatifs hétérogènes selon la pathologie : si le recours à des soins palliatifs hospitaliers était de 52 % en présence d'un cancer, il était de 24 % en cas d'accident vasculaire cérébral aigu, de 17 % en cas d'insuffisance cardiaque, de 23 % en cas de sclérose en plaques et de 17 % en présence d'un cas de démence... Dans plus de la moitié des cas, le recours à ces soins s'est fait lors du séjour qui a compris le décès. Or les mutations démographiques et épidémiologiques, avec l'explosion des pathologies chroniques, risquent de bouleverser encore les besoins en soins palliatifs notamment par la mutation des parcours de fin de vie où les trajectoires 2 et 3 deviendront plus représentées.

1 Murray, S.A. et al. «Illness trajectories and palliative care», BMJ, 2005, vol. 330, n°7498, p.1007-1011.

2 Fin de vie: un besoin d'études pour mieux comprendre cette période de recours ultime aux soins, Rapport sur les charges

et produits de l'assurance maladie pour 2019, Caisse nationale d'assurance maladie, juillet 2018.



De la fin de la vie à la fin de vie : redistribution des places et des rôles

Laurence Hardy

Sociologue-anthropologue, chargée de mission «Bien vieillir»
à Askoria, chargée de cours, Université de Rennes 2,
formatrice en Institut de Formation en Soins Infirmiers

Dans *Essai sur le don*, Marcel Mauss étudie des « phénomènes de totalité » auxquels prennent part non seulement le groupe, mais encore, par lui, tous les individus dans leur intégrité morale, sociale, mentale, corporelle et matérielle. La mort est « un fait social total » dans le sens où elle « met en branle dans certains cas la totalité de la société et de ses institutions (...) et dans d'autres cas, seulement un très grand nombre d'institutions »¹ et d'acteurs sociaux.

Nouvelle étape du mourir,
nouveaux acteurs

L'allongement de la durée de vie² conjugué avec des maladies chroniques de longue durée et des pathologies longues conduisant souvent à de grandes souffrances, transforment la problématique de la fin de la vie et fait émerger la fin de vie. La mort est plus lente et, désormais, mourir prend du temps. Mais l'évolution des sensibilités fait qu'une « belle mort » doit être rapide, sans souffrance, sans agonie.

La sécularisation s'inscrit partiellement dans le rejet de la légitimation de la souffrance longtemps considérée comme rédemptrice et acceptable pour donner accès au salut ultra-mondain. L'agonie n'est plus un temps de préparation d'une rencontre avec Dieu mais est redoutée et perçue comme une déchéance corporelle.

Et les bénévoles de l'accompagnement de fin de vie, peu nombreux et peu (re-)connus ne deviennent donc pas les acteurs facilitateurs de l'apaisement de la souffrance spirituelle dans la souffrance totale.

S'ajoute l'accélération de la médicalisation, qui déplace les lieux du mourir vers les institutions hospitalières et les ESSMS. Les proches y trouvent difficilement leur place et espèrent toujours qu'il sera possible de retarder le moment du décès ; tandis que les communautés participantes se sont écartées du fait de l'intimisation. La personne en fin de vie accompagnée par des professionnels des soins palliatifs et des bénévoles demeure aujourd'hui un idéal-type du fait de leur déploiement très inégal sur les territoires et d'équipes trop peu nombreuses au regard des besoins.

Des tensions entre autonomie de la volonté
et réponses sociétales

La « fin de vie », étape de la fin de la vie devient commune sauf mort brutale. Le « processus civilisationnel d'autocontrainte »³ conduit à une injonction sociétale d'autonomie de l'individu autodéterminé où la subjectivité devient importante et où est encouragée socialement – et appuyée juridiquement – l'anticipation : directives anticipées, personne de confiance, mandat de protection future ... ; assurances décès, contrats-obèques, testaments...

L'interdiction de l'euthanasie peut alors être perçue comme un frein à l'autonomie de la volonté et cela d'autant plus que la notion de fin de vie reste floue⁴ et que sont écartés de l'accompagnement de fin de vie des citoyens souffrant de pathologies longues conduisant à des souffrances et des atteintes à l'intégrité de la personne sur du long terme. C'est alors perçu comme un obstacle à l'autodétermination, une valorisation du cure sur le care et une faille du cadre législatif actuel.

La mort demeure un « fait social total » en transformation, qui redéfinit les places et les rôles avec une valorisation aujourd'hui du « patient en fin de vie » qui élabore un projet de fin de vie, anticipe l'organisation de son accompagnement, de son assistance ou de sa représentation. De nombreux citoyens considèrent que le processus d'autonomisation jusqu'au bout de la vie est bloqué par l'interdiction du recours à l'euthanasie.

1 Marcel MAUSS, *Sociologie et anthropologie*, Paris : P.U.F./Quadrige, 1950, p.274.
2 Entre le début et la fin du XX^e siècle, l'espérance de vie a augmenté d'une trentaine d'années.

3 Norbert ELIAS, *La société des individus*, Pocket, 1998.
4 La loi n°2005-370 du 22 avril 2005 définit la « fin de vie » comme « la phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, qu'elle qu'en

soit la cause » et garantit à toutes les personnes en fin de vie le droit à l'accès aux soins palliatifs, quel que soit le lieu de leur prise en charge.

La « fin de vie » : analyse d'un concept récent

Si nous savons quand la fin de vie se termine, nous ne savons pas véritablement quand elle commence. La fin de vie est peut-être ce moment où la mort devient palpable, attendue. Son début est fréquemment associé à l'admission en service de soins palliatifs. Est-ce le moment où le processus de la mort, qu'il soit visible ou non, est irréversible à court terme ? Mais que veut dire « à court terme » ? C'est ce flou que les auteurs essaient ici de dissiper.

Les deux sens de « fin de vie »

Armelle Debru

Professeur honoraire d'histoire de la médecine à
l'Université Paris Cité, Espace éthique Île-de-France

Être « en fin de vie » désigne l'état d'une personne qui se dégrade au point qu'elle avance vers sa mort à court ou moyen terme. De son côté, l'expression « la fin de vie » ou « la fin de la vie » désigne la phase ultime pour tous les vivants, qu'elle soit actuelle ou prévisible.

La première relève de l'observation, la seconde d'une périodisation. Elles sont en fin de compte très différentes. On examinera tour à tour les deux.

Dire d'une personne qu'elle est en fin de vie soulève deux questions : celle des signes annonciateurs de la mort et celle du délai de sa survenue. La réponse à ces deux questions est cependant un peu troublée par l'évitement du mot « mort ». On ne peut pas faire tout à fait coïncider « en fin de vie » et « mourant », qui insiste sur l'actualité du processus, ni avec le moment de l'agonie. L'expression contient un certain flou temporel lié au fait qu'il s'agit d'un euphémisme destiné à éviter le mot « mort ». C'est le cas d'autres expressions comme « il est en train de partir », « il n'en a plus pour longtemps », « sa vie ne tient qu'à un fil » « c'est bientôt la fin », etc.

Pourtant il est important pour les proches et pour les médecins de savoir aussi précisément que

possible si le processus visible sur le corps est irréversible et mènera à la mort, et dans quel délai. La difficulté de cette dernière prévision est bien connue. Les deux relèvent d'une impression, mais la médecine a cherché à en constituer un savoir.

Dès l'Antiquité, par exemple, l'imminence de la mort est enseignée par de nombreux indices cliniques, dont le fameux faciès hippocratique. Quant à l'évaluation temporelle concernant sa survenue, les maladies aiguës étant considérée comme fatales, une chronologie de l'évolution clinique permettait d'en affiner le pronostic. Raconté chronologiquement comme une « histoire de la maladie », chaque cas clinique permettait en réalité une lecture à rebours. « Mort le 17ème jour » était un aboutissement, mais aussi un point de départ de cet apprentissage rétro-spectif d'un pronostic établi jour après jour : comme une série de « si...alors ».

Aujourd'hui, la littérature des soins palliatifs distingue des phases relativement précises du mourir (préterminale, terminale, agonique...) et s'efforce de la décrire. Mais l'art du « pronostic » notamment vital préfère laisser place à l'expression de l'incertitude et de la prudence (« pronostic vital engagé »).

De son côté, la locution « fin de vie » désigne génériquement une période de la vie commune à tous les êtres humains, indépendamment de son vécu. L'expression prend peu à peu une place officielle dans la périodisation des « âges de la vie ». On sait que, selon les sociétés, diverses phases de la vie sont délimitées et qu'elles changent de désignation au cours des âges. Des périodes sont divisées, chez nous l'adolescence est apparue, comme le senior ; des transitions sont ajoutées, comme « préado » qui tend à s'imposer, sans éviter des flottements : une petite victime de 12 ans a été appelée récemment « enfant » « fillette », « petite fille », « jeune fille », « préado », « adolescente » etc. On pourrait prévoir « préadulte » pour les grands mineurs relevant encore du « juge des enfants » « pré-senior », etc... Le plus frappant est l'extension de cette périodisation des âges de la vie au début et à la fin de la vie. Ainsi, en amont d'embryon et de fœtus, il existe un stade dit préembryonnaire ; à l'autre extrémité, le dernier âge de la vie après la vieillesse, ou même

avant, est désormais celui de la « fin de vie ». Malgré son nom, le post-humain n'est pas un nouvel âge de la vie mais une modalité par hybridation de l'humain.

La « fin de vie », dans le sens catégoriel, n'est pas objet d'un savoir mais celui de mesures d'organisation. Elles doivent être prévues par l'individu justement en dehors de sa fin de vie. Il y a désormais un droit, une législation, des règlements, en bref une citoyenneté qui s'attache à ce nouvel âge de la vie. La société est priée de l'investir pour ne pas laisser de vide social ou juridique quand il n'y a personne pour décider de la poursuite ou non des actes médicaux.

Il s'ensuivra la période du « défunt », encore un peu « patient » pour les chambres mortuaires, pris en charge par la législation du funéraire.

La réorganisation des âges de la vie est un travail continu dans l'évolution des sociétés, qui tend à inclure, diversifier, définir par de nouveaux droits, rendre visibles de nouvelles phases de la vie. Le travail actuel autour de la fin de vie en est un exemple frappant.

La « fin de vie » ou l'éthique du délai

Léo Coutellec

Maître de conférences en épistémologie et éthique des sciences contemporaines, responsable de l'équipe «Recherches en éthique et épistémologie» (R2E), Université Paris Saclay, INSERM, CESP U1018

Formellement, la fin de vie c'est la mort. Et pourtant lorsque nous parlons de « fin de vie », nous parlons bien encore de la vie. C'est tout le paradoxe de ce concept, il pointe apparemment la fin comme un événement pour nous obliger en fait à penser le « temps de la fin ». La fin de vie ne serait pas un événement mais un temps. La fin de vie ne serait pas tant la fin de la vie mais la vie pensée à partir du temps de sa finitude.

Combien de temps me reste-il à vivre ? Une question que l'on peut se poser très tôt mais dont l'intensité s'accroît avec l'avancée en âge ou la maladie, et qui nous place sur une temporalité bien particulière, celle du délai. Le temps de « la fin de vie » serait donc celui d'un « délai de vie ».

Le délai est ce temps accordé, le temps qui nous reste, pour faire quelque chose, ici pour continuer à vivre avant la mort. Il a au moins deux vertus conceptuelles. Le délai implique automatiquement l'existence d'une échéance, une limite ultime, une borne. Certes, nous pouvons repousser l'échéance, mais celle-ci reste inévitable. Le délai nous sort ainsi de l'illusion de l'illimitation propre aux délires post-humanistes. Penser la fin de vie comme un délai c'est ainsi comprendre que nous vivons dans un temps suspendu où l'échéance est inévitable, la mort certaine.

Mais, deuxième vertu conceptuelle du délai, ce sursis ne détermine pas l'échéance, car si celle-ci est inévitable, elle reste pour autant largement indé-

terminée. Le délai de vie ne présume pas une mort programmée. Ce délai peut se négocier, s'étendre, se raccourcir. L'échéance peut être différée ou retardée par l'intervention de la médecine ou les surprises de la vie.

S'il nous oblige à penser la fin comme inévitable – pas de délai sans échéance – il implique aussi de la penser comme indéterminée – pas d'échéance sans délai. C'est cette double caractéristique du concept de délai qui en fait son intérêt pour penser la fin de vie.

Dans son livre, *Le Temps de la fin*, écrit en 1960, le philosophe Gunther Anders évoque ce temps qui nous reste comme le régime temporel de notre époque, désormais soumise à la catastrophe définitive. Il appelle à vivre pleinement au sein de ce délai qui ne peut plus être relayé par un autre temps que celui de la fin. C'est dans la perspective de cette fin inévitable que la vie tire toute sa saveur, plutôt que dans les différentes variantes contemporaines de l'illimitation.

Attendre la mort. Regards croisés sur la temporalité en fin de vie

La temporalité est une dimension incontournable mais rarement explicitée dans les discussions sur la fin de vie. Elle surgit incidemment, sans qu'on y fasse toujours attention, lorsqu'il est question de directives *anticipées*, de décisions *maturées*, de la mort *précipitée* ou *accélérée*. C'est pourquoi il nous a semblé important de revenir ici sur l'attente qui marque la temporalité du soin, notamment dans la culture des soins palliatifs. L'attente de la mort a mille visages mais elle ne peut jamais être, par définition, l'attente d'un événement déjà vécu ou raconté. Elle est l'attente d'une fin de l'attente, attente parfois anxieuse, impatiente, sereine, etc.

Temps, attente et euthanasie

Texte tiré d'un séminaire donné à Mayence (Allemagne) en mars 2012.

Armelle Debru

Professeur honoraire d'histoire de la médecine à
l'Université Paris Cité, Espace éthique Île-de-France

Depuis l'adoption de la loi dite Leonetti en 2005, les arguments mobilisés lors de débats relatifs à la légalisation de l'euthanasie tournent autour de deux grands thèmes. Le premier est la liberté de l'individu face à sa propre mort (liberté de demander et d'obtenir un arrêt des soins ou, et c'est le nouvel enjeu, une interruption médicale active). Le second thème touche à la *représentation* de la fin de vie, autrement dit à la perception du temps ultime. Si la question générale semble être la limite entre ce qui est éthiquement tolérable et intolérable pour une société, dans le second thème, c'est l'expérience du temps qui est au centre, et le jugement qu'on va porter sur lui : le temps de l'approche de la mort est-il un temps tolérable, à la fois pour le malade et pour l'entourage, voire même parfois utile, ou un temps excessif, inutile, un prolongement insupportable, qui justifie qu'on l'abrège activement ? Ce n'est pas tant le contenu que la perception même de ce temps qui nous retiendra ici. C'est cette dernière qui nous fournira les éléments d'analyse qui devraient nous éclairer sur un aspect du vécu, pour lequel on choi-

sira, parmi bien d'autres, un témoignage paru dans la presse française.

Sur la perception du temps, l'une des réflexions les plus novatrices a été celle de William James dans ses *Principles of Psychology* (1890). Parmi bien d'autres questions, il s'y interroge sur les conditions qui permettent de percevoir le flux du temps. C'est la survenue d'événements discrets, rythmiques ou nouveaux, autrement dit la survenue d'un changement (pause, changement de rythme, etc.), qui permet leur perception dans le flux du temps. Inversement, l'absence de tels événements produit du « vide » dans la perception de la durée. En témoigne cet effet bien connu : un jour rempli d'événements excitants paraît passer très vite, mais un jour d'attente, plein d'espérance d'un changement qui n'arrive pas, apparaît comme une « petite éternité ». Quand nous attendons et sommes prêts à l'arrivée d'une nouvelle impression, lorsque celle-ci ne survient pas, nous avons la perception d'un temps « vide ». La longueur de ce temps et sa vacuité deviennent insupportables, et même « odieux ».

Cette analyse a-t-elle quelque chose à voir avec la perception du temps de la fin de vie ? Le journal *Le Monde* a publié en 2012 le témoignage d'un homme qui exprimait son chagrin et sa frustration encore plusieurs années après avoir fait l'expérience de la fin de vie de sa mère¹. En voici le résumé. En mai 2006, sa mère, profondément atteinte de la maladie d'Alzheimer, souffrant de complications, est hospitalisée contre le vœu, semble-t-il, de son époux. De là s'ensuivent ces journées au cours desquelles l'attente de la fin de sa vie est tour à tour alimentée par les pronostics des soignants (« Il ne devait y en avoir que pour quelques jours »), tour à tour déjouée (« maman était toujours là »), pour finir par une interminable veille de onze jours, qu'il assume seul jour et nuit, et où rien ne survient. Il s'agit bien d'un temps totalement vide, où « il n'y avait qu'à attendre qu'elle meure ». La souffrance de ce temps correspond bien à la durée sans changement décrite par W. James, provoquant le sentiment d'une longueur de temps interminable, alors qu'objectivement elle dure quelques jours. Mais on voit bien ici un élément essentiel : cette longueur est aggravée du fait qu'il y a attente, et même une série d'attentes, et que chacune est constamment déçue. L'intensité de ce désarroi amène l'auteur du témoignage à demander par anticipation que cette expérience soit épargnée, à lui et à ses enfants, quitte à mettre en place le cas échéant une « euthanasie active », légale ou non.

Pour mieux comprendre cette cause supplémentaire de souffrance, si vivement exprimée dans ce témoignage, relisons cette fois les analyses phénoménologiques du psychiatre Eugène Minkowski (*Le temps vécu*, Paris, PUF, 1995).

Auparavant, on se souviendra que, dans la plupart des langues, « attendre » s'exprime par deux mots différents. L'un exprime une attitude statique, plutôt passive, l'autre une attente en quelque sorte active, avec anticipation : *to wait* vs *to expect*, *warten* vs *erwarten*, en grec : *mimnein* (*menein*), statique, et *prosdokan*, qui indique une anticipation de la pensée, en latin *opperior* vs *expectare*, etc... En français, même mot mais deux constructions : attendre et s'attendre à.

Au-delà de cette expérience intuitive, E. Minkowski développe l'idée forte que l'activité est essentielle à la vie, que la vie est activité en quelque sorte, et il définit en retour l'attente comme une « suspension » de cette activité. Plus précisément, l'activité et l'attente ont deux approches différentes du futur. L'activité n'implique pas une représentation consciente du temps mais elle crée son propre temps. Chez elle il y a ce qu'il nomme une « insouciance temporelle » ; l'activité avance vers le futur sans se sentir concernée par lui, à la différence du projet où le futur est structuré. Le schéma de Minkowski repose sur une inversion de la direction du temps entre activité et attente. Dans l'activité, nous sommes dans le présent et avançons inconsciemment, dans l'attente, le sens est inverse, nous regardons vers le futur mais attendons qu'il nous arrive. Nous attendons que vous veniez, nous attendons qu'elle meure, qu'arrive la mort, comme nous attendons un événement météorologique qui ne

dépend pas de nous. Quand ils arrivent, la tension, et parfois l'anxiété de l'attente, cessent.

Cette douleur est aggravée par plusieurs facteurs bien connus. Un premier est l'incertitude du délai de survenue de l'événement attendu (quelques heures, un jour, plusieurs...), qui est un facteur essentiel dans le récit rapporté par *Le Monde*, un deuxième facteur est la longueur de l'attente elle-même, dont on connaît plus exactement maintenant les effets de seuil sur l'humeur, et un troisième facteur est la nature de l'événement attendu, heureux ou malheureux.

Toutefois, au lieu de définir la nature de l'attente en fonction de son contenu et de sa « couleur », faite de crainte ou d'espoirs, Minkowski la définit essentiellement comme étant une suspension d'activité, et c'est cela qui est en soi même douloureux et même tragique. Dans notre exemple, qu'il s'agisse d'hôpital, d'Unité de soins palliatifs ou de domicile, quand la mort attendue ne vient pas au moment attendu, et que l'activité anticipatrice est inhibée (y compris le souhait de mort), alors l'expérience est douloureuse, et on peut accuser les autres d'être responsables de ce délai insupportable – ce qui est le cas de notre témoin.

Ces aspects phénoménologiques de l'attente peuvent conduire également à des considérations éthiques touchant au jugement de valeur sur ce temps là. Pour les soins palliatifs, cette période est considérée comme digne d'être vécue, car elle peut aider à exprimer ses sentiments, se parler, communiquer encore avec ses proches, se préparer au deuil à venir. D'un point de vue religieux ou spirituel, ce temps peut être considéré comme « plein ». Pour d'autres, au contraire, que la personne proche de la mort soit communicante ou pas, rien n'advient. Il s'agit d'un temps pur, c'est-à-dire vide, une pure durée, une pure attente, attente insupportable, épuisante et, même si la douleur est absente, offensante en raison de cette pénibilité pour la dignité de ceux qui attendent, mourant et proches.

Cette pénibilité physique et morale de l'attente se double d'un jugement de valeur. De fait, notre témoin ne parle pas de temps cruel, inhumain, effroyable même, en cas de douleurs réfractaires ou d'agonie insupportable, car après tout sa mère ne paraissait pas souffrir. Mais il le juge tout simplement inutile. Inutile, c'est-à-dire qu'il n'a pas de fonction, pas de signification, il ne porte pas vers l'avenir, pas même sur le passé dans une activité de mémoire qui s'est probablement épuisée. Anticiper sa mort par le suicide, ou accélérer la mort de l'autre est le seul moyen d'éviter de prolonger cette expérience, presque impossible, dans ces conditions de suspension temporelle.

Par ses analyses de la perception d'un temps très particulier, celui du temps vide pour James, celui de l'attente pour Minkowski, la phénoménologie du temps et de l'attente semble ainsi aider à éclairer sur le plan psychologique et même sur le plan éthique, l'un des aspects de la question complexe de la demande d'euthanasie, si intensément exprimée par le témoignage cité et d'innombrables expériences qui nourrissent un débat au-delà (et peut-être au-dessous) des positions idéologiques conflictuelles.

1 «Son souffle s'est éteint. Je lui ai demandé pardon pour ce qu'elle avait subi», *Le Monde*, propos recueillis par Laetitia Clavreul, 15 février 2012.

L'attente de la fin, fin de l'attente ?

Yannis Constantinidès

Enseignant de philosophie et d'éthique appliquée à l'Espace éthique Île-de-France

On *s'attend* parfois à l'inéluctable, mais peut-on vraiment *l'attendre* ? Quelle serait alors cette attente paradoxale d'un terme, de ce qui met fin à toute attente ?

Lorsqu'on ne sait pas précisément à quoi s'attendre, on ne peut que craindre ou espérer. L'espérance n'est d'ailleurs pas toujours confiante mais souvent mêlée de crainte. Saint Paul lui-même enjoint les Philippiens à œuvrer à leur salut « avec crainte et tremblement ». Comme s'il s'agissait de déjouer la tentation de l'abandon à Dieu, de l'attente passive, en ôtant aux croyants toute assurance d'être sauvés.

Cette inquiétude du salut est magnifiquement exprimée par Pascal dans le fragment poignant intitulé « Le Mystère de Jésus ». Même Jésus, qui pourrait pourtant attendre sereinement la mort puisque sa résurrection est certaine, vacille sur le Mont des Oliviers en voyant ses disciples dormir : « Il souffre cette peine et cet abandon dans l'horreur de la nuit ». L'auteur des *Pensées* insiste beaucoup sur cet aveu inédit de faiblesse du Christ, qui supplie son Père de lui épargner ce calice.

Le fait qu'il ait si profondément craint la mort avant de pleinement accepter son triste sort est au fond la preuve de l'humanité de Jésus. Pascal a donc raison d'en faire le symbole universel de toute vie finissante : « Jésus sera en agonie jusqu'à la fin du monde. Il ne faut pas dormir pendant ce temps-là ».

Pour ses proches, l'agonie d'un mourant semble en effet durer une éternité, au point où ils en viennent parfois à espérer secrètement la délivrance. L'attente est ici insupportable ou même impossible : on veut simplement que cette épreuve tragique se termine. Le mourant, s'il est resté lucide, peut lui aussi avoir hâte d'en finir, mais il n'est pas non plus dans l'attente. Le rendez-vous programmé avec la

mort est toujours manqué : quand Godot arrivera enfin, Vladimir et Estragon ne seront plus là.

La mort est donc littéralement *inattendue*. Maurice Blanchot a raison en ce sens de dissocier l'attente de cette perspective funeste mais somme toute banale : « La mort, considérée comme un événement attendu, n'est pas capable de mettre fin à l'attente. L'attente transforme le fait de mourir en quelque chose qu'il ne suffit pas d'atteindre pour cesser d'attendre. L'attente est ce qui nous permet de savoir que la mort ne peut être attendue. »

La dramatisation par Elizabeth Kübler-Ross des derniers instants de la vie a fait de la mort un événement imminent auquel il faudrait soigneusement se préparer. La « fin de vie », notion aux contours mal définis, a ainsi peu à peu occulté l'agonie, cet hors du temps pesant, sans attente particulière.

Ce n'est sans doute pas un hasard si notre époque, qui ne supporte pas d'attendre, souhaite à tout prix abrégé ces moments d'angoisse où la vie ne tient plus qu'à un fil. Elle séduirait probablement Jésus pour lui épargner toute souffrance morale !

Il faut en finir avec cette impatience puérile qui discrédite l'attente et la réduit à un compte à rebours, un ultimatum. Mais l'attente n'est pas vaine, c'est plutôt la mort qui l'est. Attendre, ce n'est pas toujours être tendu vers la fin, anticiper déjà l'issue, favorable ou défavorable, c'est une temporalité en soi, une disponibilité entière au monde. Comme l'écrit Maurice Blanchot dans *L'Attente l'oubli*, « l'attente commence quand il n'y a plus rien à attendre, ni même la fin de l'attente. L'attente ignore et détruit ce qu'elle attend. L'attente n'attend rien. » Tout vient décidément à point à qui sait attendre !

Le vivre et le mourir. Manières de voir et temporalités culturelles

Didier Ouedraogo

Enseignant dans le département de recherche en éthique, Université Paris Saclay, Espace éthique Île-de-France

« Le vent agite les feuilles des arbres comme la mort secoue les hommes » (proverbe africain). Ce qui est en jeu à travers toutes nos préconisations (pensées et gestes) sur la fin de vie mérite d'être interrogé à la faveur de visions différentes relatives au mourir, comme processus conduisant ou préparant à la mort. Les préconisations pour « bien mourir » constituent un enjeu pour l'humain et son environnement. Les

espaces, les gestes et les valeurs qui les habitent correspondent à des rationalités culturelles qui gouvernent la question de la mort. La relation entre vie et mort va présider à l'élaboration du sens attaché à leur phénoménalité, selon l'espace et le temps dans lesquels elle peut s'avérer radicalement différente. Aussi peut-on observer une rupture plus ou moins importante entre les deux termes vie et mort et par

certaines traditions de pensées, les trouver inscrites dans un continuum dont il s'agira d'en appréhender la singularité. Ces lignes en constituent le prologue.

De manière générale, la fin de vie inscrit les hommes dans une temporalité spécifique. Elle interroge le sens que l'on pourrait ou devrait accorder à ces moments ultimes ; moments où peuvent se trouver mêlées la maladie, le handicap, la dépendance, l'abandon, parfois ; souvent la souffrance ; presque toujours la peur de l'inconnu de la mort. Elle impose la prise en compte de ce qui n'est pas encore là, de ce quelque chose d'invisible, de ce « pas-en-core-là » dont il faut préparer l'avènement, en assurant un accompagnement digne de son « hôte ». Ces moments sont articulés avec la société. Aussi est-ce dans l'accompagnement que prennent tout leur sens les lois relatives aux soins et plus particulièrement celles relatives à la fin de vie. Lois qui trouvent leur pertinence au sein de la société confrontée à la complexité des trajectoires individuelles, aux attentes multiples des patients, des familles, des soignants et aux moyens envisagés pour les satisfaire et qui se déploient dans nos espaces de vie, modifient de manière incessante notre perception des ultimes précautions portées au patient et à toute autre personne en fin de vie. Le temps et l'espace les façonnent.

Dans la pensée négro-africaine, le temps repose sur l'idée de cycle, celle d'un continuum qui voit naître et circuler dans des espaces-temps des êtres visibles et invisibles. Dans son écoulement se tiennent tous les humains dont l'existence visible prend les contours d'un temps du mourir, sans disjonction avec celui du vivre. L'organisation sociale alimente une scène où se jouent des responsabilités horizontales et verticales, et à laquelle participent les habitants d'un autre monde, dont certains défunts. Une responsabilité incombe alors à chacun : éviter de mourir avant le temps imparti. Il s'ensuit la conception d'un apprentissage du mourir, qui passe par l'acceptation et le dépassement de la dualité du réel et qui plaide pour une autre formulation de la question.

La série de rites initiatiques qui émaille la vie et l'espace traditionnel négro-africain a, entre autres finalités, de permettre à chaque initié d'accéder à la connaissance de la souffrance, consubstantielle à l'existence. Les épreuves inscrites au cours de ces rites instruisent de la capacité et de la nécessité à surmonter toute contradiction pour chercher, à chaque étape de l'existence, jusques à celle ultime, la mort, la réconciliation avec le Cosmos, espace de l'Être Suprême. L'exposition des initiés aux épreuves leur permet de faire l'expérience de la proximité de la vie et de la mort, inscrites dans une origine commune. Apprentissage à apprivoiser la mort, mise en relation et dépassement de la dualité, vie/mort, finitude/infini, visible/invisible, mortalité/immortalité, un espace est donné où la mort n'est pas synonyme de fin, de finitude, de néantisation. Elle est Réconciliation. La vie et la mort sont toutes issues des forces extérieures visibles dont l'origine est l'Absolu Invisible. Bonne vie, vie bonne, bien mourir, bonne mort constituent des catégories de la même réalité. Si le temps est de la durée, l'existant qui dure accomplit le temps, celui qui lui fut cédé pour demeurer visible,

avant son passage de « l'autre côté du fleuve ». Il y a là une sorte d'acquiescement au mourir.

Dans cette perspective, comment entendre la fin de vie ? À la place de ceux dont on dit qu'ils sont « en fin de vie », nous voudrions suggérer l'idée de ceux qui « vivent leur mourir ». Dans nos hôpitaux, dans nos institutions de santé ou à domicile, il s'agira de repenser les ultimes soins apportés aux malades dans la vie de leur mourir, comme un non-préalable de la mort. Dans quelle mesure peut-on trouver un sens à nos pratiques relatives à la « fin de vie » qui réponde à une logique autre qu'à celle par laquelle on se préparerait (on nous préparerait) à mourir ?

Autant d'espaces anthropologiques, philosophiques, médicales médicaux et sociétales sociétaux relatifs à la fin de vie où pourraient s'élucider cette préoccupation permanente du vivant humain. Autant de modalités où le penser et l'agir humain permettraient d'entrevoir une certaine autre idée de l'existence, où les vivants tiennent compagnie aux morts et où ces derniers accompagnent les vivants. Il y a là une certaine idée de l'éthique sur la fin de vie.



Notre société occulte-t-elle la mort ?

«Le soleil ni la mort ne se peuvent regarder fixement.» La Rochefoucauld, *Maximes et réflexions morales*, 26.

C'est un discours que nous entendons souvent : la mort serait occultée, rendue invisible dans nos sociétés. Cette invisibilisation pourrait être le fruit d'une impossibilité psychique à penser sa propre fin ; elle serait d'autant plus marquée à notre époque qui se caractériserait par une difficulté à donner une place et un sens à la mort.

L'occultation de la mort

Régine Benveniste

Psychiatre, ancienne membre du Collectif les Morts de la Rue

Entre occultation et renouveau de la mort, aujourd'hui la mort s'évoque rarement comme un phénomène que chacun a une expertise à vivre et à penser. Elle se considère en tant qu'un fait divers extérieur à soi, une catastrophe repoussée vers la tragédie des autres. Elle s'associe peu à la nature intime et dramatique de sa propre histoire. La représentation incarnée de la mort s'évite, le corps se défend de tout signe annonciateur, le travail de deuil d'où émerge la vie, s'évacue vers la production d'une belle histoire de vie. Ce néo-récit se rapproche plus de faits de consommation et de production, que du rôle cathartique et symbolique d'un récit sur notre destin commun. La personne esquivé sa finitude, et produit des images de sa vie plus qu'elle ne l'incarne. La menace du tragique encourage des attitudes d'évitement et de maîtrise et instrumentalise notre propre vie. Le mouvement de vie se trouve alors renversé, par rapport au deuil, réel ou symbolique, où c'est l'appui sur la sensibilité à notre vulnérabilité même (« vivre son mourir ») qui nous permet de faire résilience et résistance du niveau individuel au niveau collectif. Dans nos sociétés, la mort se vit intimement comme un échec, même la maladie devient délinquance au paradigme de prévention. En évacuant la prise en

compte de sa mort, la personne passe à côté de l'opportunité de transformer sa faiblesse en force, et sa vulnérabilité en puissance de vie. La mort se loge dans un inapprochable plein d'émois et se contourne comme innommable. La peur de la perte de soi oublie que notre identité prend forme aussi après notre mort. Des représentations bien ancrées contournent la mort « je n'ai pas peur de la mort, mais de la souffrance ou de la dépendance » et produisent la souffrance de l'impossible représentation de sa propre souffrance. L'art de la vie n'émerge plus tant il est envahi par l'impossible deuil d'un soi actif, soumis à la contrainte de production de belles images jusqu'à la consommation de soi. Entre humilité et humiliation, approcher la mort, le soi et l'altérité, se met en tensions paradoxales avec fuir devant la menace et figer toute représentation de sa propre mort.

Au niveau collectif, la mort en nombre semble définir de nouveaux territoires d'inégalités. Elle dévoile des cataclysmes qui arrivent à partir de dérèglements, aléatoires, ou précipités par l'intervention humaine, sur nos équilibres écologiques, économiques, sociaux ou sociétaux. La mort des sans chez soi à un âge précoce, les féminicides, les enfants disparus, les victimes d'attentats et de guerres

renvoient souvent à un sentiment d'anéantissement et d'oubli. Cette mort délimite des territoires d'inégalités où il ne s'agit pas de différences mais bien d'invisibilisation de population, par oubli jusqu'à l'invisibilisation politique.

La mort est un destin commun mais nous y arrivons par des trajectoires différentes. La mort en nombre oblige à la reconnaissance des droits des personnes, mais nul ne peut être privé de son humanité et privé de ce chemin de résistance et d'autonomi-

sation. L'invisibilisation de la mort et son interdit de deuil banalise une violence et légitime l'exercice d'un pouvoir qu'il soit celui du « faire mourir », du « laisser mourir » ou de « la personne jetable ». La prise en compte de la mort, ouvre le questionnement éthique et le chemin de deuil. Elle ébauche à la source du politique un contrat social fondé sur nos précarités radicales communes et mutualise nos solidarités. Si le « je » parle de la mort alors le « je » parle de la vie, et le « je » devient politique.

Dans ce court roman, Christian Bobin raconte une histoire d'amour dont le dénouement, tragique, est la mort brutale de Louise Amour. Le narrateur évoque alors son deuil et sa vision de la mort.

«L'annonce de la mort de Louise Amour avait éteint mon cœur, comme on jette un tissu de soie noire sur la cage où chantait un oiseau, le faisant taire d'un seul coup. La vie - mais est-ce vraiment la vie? - nous colle au monde, nous pousse en avant comme dans une file d'attente serrée, la main d'un parent (ou d'un géant) se pose sur notre épaule et nous presse de conquérir chaque centimètre carré laissé vide par celui qui nous précède. La mort si diffamée, quand elle explose tout près de nous (comme peuvent exploser les bourgeons de la magnolia), nous fait sortir du rang, force notre cœur et en expulse tout ce qui l'encombraient. Nous voici calmes, rajeunis comme après une averse, debout au bord d'une tombe ouverte, à regarder le monde suivre son cours, sans nous.»

Christian Bobin, *Louise Amour*, Gallimard, 2004, p. 132

Parler de la mort avec les personnes très âgées : une question bien vivante

Jean-Luc Noël

Psychologue clinicien à Paris, co-président du conseil scientifique de l'association Old Up, psychologue référent de l'association ISATIS

Dans l'ensemble des paroles des personnes âgées qui peuvent être méconnues, ignorées, voire niées, celles qui concernent la mort le sont très fréquemment. Pourtant cette question de la mort n'est pas étrangère à la vieillesse, l'appropriation de l'idée de la finitude restant un travail psychique essentiel de l'avancée en âge. Nous aurions tous à gagner à parler simplement de la mort avec les personnes engagées dans le grand âge plutôt que d'éluder ou d'éviter ces échanges. En effet, le décalage générationnel est parfois saisissant

quand une personne âgée évoque la question, et que des plus jeunes, en EHPAD ou à domicile, refusent d'en parler, arguant que c'est un sujet morbide, c'est-à-dire pathologique, qui annule le processus de vie et qui ne devrait pas se parler. Combien de fois l'on peut entendre des réflexions telles que : « oh là là il ne faut pas parler de cela », « votre temps n'est pas encore venu », « vous n'êtes pas le prochain sur la liste » voire « mais nous sommes attachés à vous, vous avez une bonne raison de vivre »... Autant de phrases que de

mal-être à entendre des paroles sur la mort. Mais autant de graves erreurs de jugement et d'interprétation, car quand un vieux parle de la mort, il ne demande pas s'il va mourir, cette certitude est bien intégrée, mais il parle bien du temps qu'il reste à vivre. Les vieux savent mieux que les plus jeunes que nous sommes tous mortels, la vieillesse n'en est plus à se poser cette question ni à admettre cette évidence, mais bien à se demander quel sens donner à ce temps de vie. Ainsi, contrairement à ce que l'on croit, la question de la mort n'est pas dans le grand âge une question triste ni une question mélancolique ou nostalgique, mais bien une question vivante, qui est une possibilité de parler du moment présent dans ce qu'il a certes de difficile, mais aussi de plaisant à vivre, temps de nouvelles découvertes insoupçonnées dans la connaissance de soi-même et de sa relation aux autres.

Parler de la mort est bien souvent un soulagement car socialement ce sujet est rarement abordé avec simplicité. Le simple fait de pouvoir dire ce que l'on ressent et pense sur la mort reste la reconnaissance par les autres, de l'importance de ce sujet à cet âge de la vie. En effet, comment ne pas voir que ce sujet est souvent quotidien dans le grand âge, ceux de la même génération meurent régulièrement, parfois il ne reste plus personne des amis d'enfance, de la famille ancienne. Quand on vit en EHPAD, un ami, une connaissance meurt très fréquemment.

Le fait d'en parler nous fait découvrir que pour celui qui vit ces pertes, *il ne les vit pas forcément,*

même si cela arrive évidemment, dans l'angoisse, la dépression ou la colère, mais bien comme un fait acquis que la vie et la mort sont indissociables. En parler est donc tout naturel : pensons par exemple aux échanges autour des pages nécrologiques des journaux qui sont un rituel pour beaucoup. Empêcher d'en parler revient tout simplement à une négation de ce que vit et ressent l'autre, négation arbitraire et injuste, donnée par des plus jeunes qui n'ont pas encore intégré cette évidence de la fin. Ce qui est pathologique n'est donc pas de parler de la mort, mais bien d'empêcher l'expression d'un vécu, des ressentis très actuels de celui qui les vit.

N'oublions pas que pour beaucoup, la mort n'est pas un déchirement, mais aussi une délivrance face à une vie qui perd de son sens, un espoir potentiel de retrouvailles avec ceux qui manquent, souvent une perspective rassurante et apaisante sur la fin d'une vie douloureuse. Cela ne veut pas dire que c'est une volonté de mourir, mais c'est une pensée qui rassure et borde le devenir de la vie qui n'est pas toujours vécue comme heureuse.

Ces pensées du grand âge autour de la mort permettent aussi cet enchantement à vivre ce temps qui reste, de profiter de chaque instant et de découvrir des terres psychiques et relationnelles inexplorées.

Ces perspectives de la mort à venir sont donc un temps à vivre, il s'agit de ne pas le contrarier dans ces expressions et s'appuyer sur ceux qui le vivent, sans infantilisation ni reproches à ceux qui en parlent.

La mort : une affaire de vieux ?

Frédéric Balard

Maître de conférences en sociologie, Université de Lorraine

Certaines analyses historiques ont montré comment la mort, autrefois familière, ritualisée et collective, serait devenue une affaire privée et médicalisée conduisant à une forme de tabou. La manière dont la mort est aujourd'hui abordée au plan politique pourrait tendre à confirmer une forme d'occultation de la mort puisque la France s'est dotée en 2010 d'un Observatoire National de la fin de Vie et en 2013 d'un Observatoire National du Suicide. Pourquoi ne pas avoir créé un Observatoire National de la Mort ? Nous faisons l'hypothèse qu'il y a derrière ces choix des enjeux institutionnels et politiques davantage qu'un tabou.

De manière schématique, il s'agissait d'une part de soutenir le mouvement de développement des soins palliatifs engagé au milieu des années 1980 et d'autre part, de faire que le suicide apparaisse comme un phénomène a-normal – pour ne pas dire pathologique – et soit traité différemment des autres causes de mort. Par ailleurs, la mort peut se trouver extrêmement médiatisée. C'est le cas lorsqu'il s'agit de personnes célèbres mais ce fut surtout le cas lors de la première vague de la Covid-19 durant laquelle le

nombre de morts était annoncé quotidiennement de manière très formelle. Paradoxalement, ces médiatisations de la mort participent à son invisibilisation dans la mesure où elles tendent à faire de la mort quelque chose d'exceptionnel alors même qu'elle est commune au plan statistique. En effet, en 2019, avant la survenue de la pandémie, la France a connu 612 000 morts, ce qui représente une moyenne de 1677 morts par jour.

Parallèlement, le déplacement des âges du mourir de la petite enfance vers le grand âge depuis le 18^e siècle participe à considérer que la mort est « une affaire de vieux ». En effet, il apparaît que la majorité des décès se trouve concentrée dans les grands âges ; autour de l'âge de 85 ans pour les hommes et de 90 ans pour les femmes. La vieillesse est, plus que jamais depuis la Covid-19, associée à l'idée de mort normale.

Le débat sur la fin de vie pour penser collectivement la mort et le deuil ?

Emma Joux

Psychologue clinicienne, équipe mobile de soins palliatifs,
Hôpital Lariboisière, Fernand Widal, APHP

Notre société contemporaine semble terrifiée par la mort. Elle la cache dans ses institutions – la majorité des Français décèdent à l'hôpital ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). L'allongement de l'espérance de vie et les progrès médicaux repoussent le moment de la mort et entretiennent un idéal d'immortalité. Les pertes (de l'illusion, de l'être aimé, du lien social...) sont mal tolérées. Le temps du processus de deuil socialement acceptable est réduit et laissant les individus bien seuls face à leur chagrin. Le deuil doit rester de l'ordre de l'intime, ne pas trop se voir ni trop se montrer et ne pas durer trop longtemps. Il a été évacué petit à petit de la sphère collective. Ces sujets viennent nous bousculer intimement et nous renvoient à notre condition mortelle. Ne tentons nous pas de nous protéger de cette réalité en nous en distrayant ?

À chaque inspiration, à chaque minute qui s'écoule, nous nous rapprochons un peu plus de notre mort. Avoir conscience de notre finitude, en parler et l'intégrer dans notre quotidien ne génère pas plus d'angoisse que de la taire. Au contraire, on constate qu'être à l'écoute de l'angoisse générée par la mort, lui offrir un espace où elle peut s'élaborer, soulage celui qui en est envahi.

À l'occasion du débat parlementaire sur la fin de vie, l'Etat nous offre-t-il aujourd'hui une opportunité de repenser collectivement la mort et le deuil ?

Et si tel est le cas, saurons-nous nous en saisir ?

Il semble que la manière dont se présente le débat nous pousse à réfléchir collectivement aux modalités de la fin de vie. Mais cela revient à penser la mort dans sa dimension pratique, opérationnelle et non dans sa dimension existentielle. En se focalisant sur l'action, ne serions-nous pas tentés, voire conduits, à mettre de côté le caractère émotionnel inhérent à la perte et donc au deuil ? Ce débat, ne serait-il pas alors une énième tentative d'évacuer le sujet en restant dans le contrôle ?

Paradoxalement, penser la mort et le deuil ne relèverait-il pas d'un lâcher prise face à l'inéluctable de notre condition humaine ? Chacun ne devrait-il pas être prêt à accueillir des émotions et des sentiments désagréables et de les accepter comme faisant partie intégrante de la vie ? Parler de ce qui dérange, de ce qui ternit cet idéal d'une vie belle et épanouissante, parler d'une réalité angoissante ne serait-il pas un défi de taille dans une société où l'injonction au bonheur est omniprésente ? Ne partageons-nous pas tous cette angoisse de notre finitude qui trouve très peu d'espace pour se dire ?

Ce débat est une occasion d'apprendre à accepter la mort comme faisant partie de la vie pour remobiliser la pensée face ce qui nous sidère. Une occasion d'apprendre à accepter notre condition commune et à la réfléchir ensemble comme un moyen de se soutenir collectivement, de faire société.

Comme tout facteur de déséquilibre, la maladie désengourdit, fouette, et apporte un élément de tension et de conflit. La vie, c'est un soulèvement à l'intérieur de l'inorganique, un essor tragique de l'inerte, la vie, c'est de la matière animée et, il faut bien le dire, ruinée par la douleur. À tant d'agitation, à tant de dynamisme et d'affairement, on n'échappe qu'en aspirant au repos de l'inorganique, à la paix au sein des éléments. La volonté de retourner à la matière fait le fond même du désir de mourir. Au contraire, avoir peur de la mort, c'est craindre ce retour, c'est fuir le silence et l'équilibre de l'inerte, l'équilibre surtout. Rien de plus naturel : il s'agit là d'une réaction de vie, et tout ce qui participe de la vie est au propre et au figuré *déséquilibré*.

Emil Cioran, *La chute dans le temps*, Quarto Gallimard, 2005 (1965 pour la publication originale), p. 1124

Pensées et actes suicidaires : représentations et significations

Les pensées et actes suicidaires nous semblent être au cœur de la réflexion sur l'aide médicale à mourir. Nous avons voulu fournir ici quelques éléments de connaissance sur son épidémiologie, sur les motivations du suicide, du moins ce que nous pouvons en connaître, mais aussi sur les représentations sociales qui lui ont donné sens à travers l'histoire. Des questions, parfois très anciennes, restent ouvertes : peut-on (et si oui comment) distinguer un suicide « pathologique » d'un suicide « rationnel » ? Une société peut-elle tout à la fois prévenir le suicide et l'assister médicalement ? Quelle interpellation interpersonnelle, familiale, sociale peut-on entendre dans les pensées et dans les actes suicidaires ? Jusqu'où pouvons-nous et devons-nous interpréter les suicides ? Dans la suite de ce recueil de textes, ces questions reviendront en filigrane.

« Se donner la mort ».

Perspectives sociales, culturelles et historiques

Mathilde Villechevrolle

Interne en psychiatrie à l'Espace éthique Île-de-France,
titulaire d'un master en sciences politiques

« Il n'y a qu'un problème philosophique vraiment sérieux : c'est le suicide. Juger que la vie vaut ou ne vaut pas la peine d'être vécue, c'est répondre à la question fondamentale de la philosophie. »
Albert Camus, *Mythe de Sisyphe*.

La mort par suicide laisse peu de place à l'indifférence des vivants. Elle convoque tous les pourquoi : celui de l'irruption violente de la mort d'une part, qui nous rappelle à cette finitude inévitable ; mais surtout celui de cet acte, posé là, et dont les déterminants ne sont pas transparents et sont discutés par ceux qui restent avec cette question lancinante : pourquoi cet être n'a-t-il plus voulu vivre ?

Au moment où nous entamons collectivement le débat d'une législation sur le suicide assisté, la question des motivations à mourir se reformule. Il y aurait des demandes de mort dont la société reconnaîtrait la légitimité et ouvrirait à un « droit à mourir », et inversement, des motifs non reconnus comme acceptables socialement. Il s'agit donc de penser cette frontière, sachant qu'une fois tracée, elle pourra éventuellement se mouvoir, se déplacer et se

reconfigurer au gré du temps.

Le détour par le temps long peut alors offrir une respiration salutaire pour penser ces contours. En effet chaque société, chaque culture, tente de répondre à cette question, avec, selon les moments historiques, une tolérance plus ou moins grande et une reconnaissance de la légitimité de cet acte, dans certaines conditions ou selon certaines motivations.

La société antique a été particulièrement tolérante à l'égard du suicide et a participé à mettre en place le *topos* littéraire du suicide comme mort héroïque, digne de louange. Ainsi dans la mythologie, de nombreux personnages se donnent la mort. On peut citer Didon, reine fondatrice de Carthage, s'immolant par le feu pour éviter un mariage, ou encore Jocaste, la mère et épouse d'Œdipe, qui se pend lorsqu'elle découvre son inceste. Les chroniques des historiens romains rapportent aussi de façon bienveillante les suicides des généraux ou personnages politiques devant leur défaite. Le suicide apparaît comme une façon de sauver son honneur, de se soustraire à l'injustice d'un outrage ou à l'ignominie de la

condamnation. Il est un idéal de noblesse, de grandeur d'âme et de liberté, ayant valeur d'exemplarité.

Le christianisme marque un changement de paradigme. Durant les premiers siècles, l'Église demeure ambivalente à l'égard du suicide des martyrs qui pérennise l'idéal antique en inspirant l'admiration et les conversions. Néanmoins le changement est perceptible : il s'agit moins désormais de fuir le déshonneur que de retrouver le royaume de Dieu. La vie séculière étant par essence haïssable, le suicide est alors un acte de foi : il donne à voir l'Espérance chrétienne de la vie après la mort et du Royaume de Dieu. Saint Augustin, dans sa controverse avec les donatistes qui encourageaient ses adeptes à se jeter des falaises, donne un coup d'arrêt brutal à cette tradition en condamnant fermement la mort volontaire. Saint Thomas d'Aquin terminera d'achever le suicide héroïque en faisant de lui un acte contre nature.

Le Moyen Âge et la première modernité ouvrent alors une période de condamnation et de répression à l'égard du suicide. Désormais, la bonne mort est agonique, offrant le temps au mourant de recevoir l'extrême onction et d'être entouré de ses proches. On craint avec horreur la mort rapide, violente ou dans son sommeil, qui nous priverait de la salvation. Le suicide devient un crime d'impiété : aucune motivation ne peut le justifier. Le désespoir ou la folie sont perçus comme un doute sur la Miséricorde divine et à ce titre sont des vices imputables au Malin. Le suicide est la preuve d'une faiblesse d'âme qui a fléchi devant les attaques du doute. Il est le stigmate de la rupture avec Dieu qui est rejoué par la communauté dans l'exposition des cadavres des suicidés, la mise en scène de leur jugement et leur ostracisme des cimetières chrétiens. La ritualisation de cette condamnation permet de réaffirmer et rétablir la vision transcendante de l'ordre du monde que le suicidé a troublé.

Les Lumières ouvrent une brèche. Plusieurs philosophes s'opposent alors à l'idée que le suicide entraverait l'ordre social du monde. Selon Hume, se donner la mort est une conséquence des pouvoirs et des capacités que Dieu a offerts à l'homme et, à ce titre, est aussi légitime que l'agriculture. Parallèlement, cette critique s'accompagne d'une moindre répression dans les pratiques. Le suicide est décriminalisé dans la Constitution de 1791 et sa condamnation n'a pas été rétablie dans le code Pénal de 1810. Le *désenchantement du monde* ouvre la voie à une autre vision du suicide qui va alors être investi par deux jeunes disciplines en devenir : l'aliénisme – ancêtre de la psychiatrie – et la sociologie. Le suicide devient, dès lors, un symptôme.

D'abord, il est le symptôme d'un corps qui dysfonctionne et d'une âme en souffrance. La médecine aliéniste rétracte les motivations du suicide au Sujet seul : son mal être ou sa folie. Elle individualise

la question du suicide en l'inscrivant dans l'histoire et l'intimité du Sujet et semble vouloir – dans un premier temps – l'extraire du social. Cette médicalisation progressive du suicide tente de sortir de la dichotomisation classique, louange et glorification d'une part ; blâme et criminalisation d'autre part. Le suicidant n'est plus un criminel à condamner, mais une personne en souffrance à soigner, à protéger de lui-même. Cette approche subjective a alors été vivement critiquée par la sociologie de Durkheim puis d'Halbwachs qui font du suicide un fait social total, symptôme – cette fois – d'un fonctionnement plus structurel qu'individuel.

Ainsi, dans les deux cas, le suicide apparaît comme la marque d'un asservissement du Sujet. Privé de son libre arbitre par la mélancolie ou par des déterminismes sociaux qui le dépassent, le suicidé est soumis. À ce titre, la dernière modernité ne semble pas avoir dérogé à la longue histoire du suicide. Celui-ci conserve son potentiel fantasmatique et intolérable qui oblige la société à le prévenir et à sauver l'individu de cette condition. Tout comme la société antique ou le monde médiéval, notre vision contemporaine des motivations du suicide raconte quelque chose de notre façon de faire lien, de faire société et des craintes sociales qui nous traversent : l'inégalité et l'asservissement.

Comment penser le suicide assisté dans cette longue histoire ? Que racontons-nous de nous-même ? S'agit-il d'un sursaut pour tenter de réaffirmer la puissance du Sujet à s'autodéterminer ? S'agit-il d'une hérésie démocratique qui voudrait faire oublier la vulnérabilité sociale ou psychique au cœur de la demande de mort ? Les débats éthiques que soulèvent le suicide assisté rendent compte de la tension au cœur du travail démocratique : autodétermination du sujet et transformation de notre rapport à l'altérité et à la vulnérabilité.

Sources

○ Godineau D., *S'abréger les jours. Le suicide en France au XVIII^e siècle*, Paris, Armand Colin, 2012, 336 p.
○ Minois, Georges, *Histoire du suicide. La société occidentale face à la mort volontaire*, Paris, Fayard, 1995, 421 p.
○ Mucchielli L., Renneville M., «Les causes du suicide :

pathologie individuelle ou sociale ? Durkheim, Halbwachs et les psychiatres de leur temps (1830-1930)», *Déviance et Société*, 1998, vol.2, n°1, p.3-36.
○ Schmitt J.-C., «Le suicide au Moyen Âge», *Annales. ESC*, 1976, vol.31, n°1, p.3-28.
○ Vovelle, M., *Mourir autrefois*.

Attitudes collectives devant la mort aux XVII^e et XVIII^e siècles, Paris, Julliard, coll. «Archives», 1990, 250 p.
○ Yampolsky E., «La perversion du suicide, entre la pathologie et la morale», *Criminocorpus*, 7, 2016.

Frédéric Balard

Maître de conférences en sociologie, université de Lorraine

Les taux de suicide augmentent avec l'âge et cela est vrai depuis que l'on dispose de statistiques sur le sujet. Aujourd'hui, le taux moyen de suicide en France est de 10/100 000 mais il est de 33/100 000 pour les personnes de 75 ans et plus et supérieur à 120/100 000 pour les hommes de plus de 95 ans. Depuis 2000, les taux de suicide en France ont diminué pour toutes les classes d'âge sauf pour les 95 ans et plus pour lesquels ils ont progressé de 9.2 points entre 2000 et 2016. Cette réalité est souvent invisibilisée par la focale portée sur les taux de mortalité par âge. Le suicide des hommes de 95 ans et plus ne représente « que » 0.4 % des décès tandis que celui des 15-24 ans compte pour plus de 15 %. Elle l'est aussi parce que beaucoup considèrent le poids symbolique et sociétal du suicide au regard du reste à vivre.

Etant donné qu'il n'est pas possible de résumer ici toutes les hypothèses et recherches sur la question, nous nous limiterons à évoquer la manière dont deux hypothèses historiques sont réactivées : celle d'un suicide pathologique et celle d'un suicide rationnel.

La majorité des publications issues de la suicidologie mettent fréquemment en avant que les suicidés souffriraient d'un trouble mental et en par-

ticulier de dépression. Il s'agirait donc de mieux les diagnostiquer pour prévenir le suicide. Notons sur ce point que « prévention » (au sens de démarche visant à réduire les souffrances psychiques) et « empêchement » (au sens d'entraves à l'acte dont les contentions physiques et médicamenteuses) peuvent être parfois confondus.

D'autres travaux s'attachent plutôt à montrer les raisons pouvant pousser des personnes très âgées à se suicider et l'on retrouve parmi celles-ci la dégradation physique et fonctionnelle, les problèmes de santé, l'isolement, le veuvage, la perte de sens de la vie, etc. C'est ce second type d'arguments qui a ouvert la voie, dans les pays pratiquant l'euthanasie ou le suicide assisté, au débat relatif à l'idée d'un droit à mourir pour « vie accomplie » ou « fatigue de vivre ».

Si, par leur durée, les cas « Vincent Humbert » et « Vincent Lambert » ont été à l'origine de nombreuses discussions éthiques sur la fin de vie et aussi du développement des directives anticipées, il est regrettable qu'il n'en soit pas de même pour les cas de David Goodall (chercheur en botanique australien), Paulette Guichard (ex-secrétaire d'état aux personnes âgées) et Jean-Luc Godard (cinéaste), qui ont choisi de mourir par suicide assisté en Suisse.

Étude des relations entre l'état de santé, sa prise en charge et le décès par suicide à partir du Système national des données de santé

Thèse de doctorat de l'Université Paris-Saclay (Spécialité : Santé Publique-Épidémiologie, 2020)

Moussa Laanani

Médecin de santé publique et épidémiologiste à la Caisse nationale de l'Assurance Maladie

La mortalité par suicide représente près de 10 000 décès prématurés chaque année en France. Il s'agit d'un phénomène plurifactoriel, pouvant être influencé par des éléments personnels et/ou environnementaux, bio-médicaux et/ou socio-économiques. La présence de pathologies (psychiatriques ou somatiques) chez l'individu joue un rôle important dans la survenue d'un suicide. Les pathologies psychiatriques peuvent se compliquer de processus suicidaires (idées suicidaires, pouvant être suivies de comportements suicidaires, voire d'un décès par suicide). Pour les pathologies somatiques, la maladie peut impacter de manière importante la qualité de vie de l'individu,

favorisant des processus suicidaires. Les associations SOS Amitié et Suicide Écoute ont réalisé en 2014 des études sur les causes de souffrance évoquées par les appelants suicidaires ; les maladies physiques représentaient 5 à 15 % des causes de souffrance évoquées, une proportion comparable à celle du chômage chez les hommes, et à celle des violences sexuelles ou physiques chez les femmes¹. Les deux types de pathologies, psychiatriques et somatiques, peuvent aussi se combiner chez un même individu. Des troubles psychiatriques peuvent compliquer les maladies somatiques et constituer une étape vers la survenue de processus suicidaires. De même, des maladies soma-

tiques peuvent survenir chez des individus souffrant de troubles psychiatriques, et favoriser le déclenchement de processus suicidaires.

Ce travail, mené dans le cadre d'une thèse de science², visait à étudier les relations complexes entre pathologies et suicide, à partir des données du Système national des données de santé (SNDS). Après avoir démontré l'impossibilité de mesurer les associations entre pathologies et suicide à partir des seules données des certificats de décès³, la thèse s'est attachée à étudier ces associations ainsi que les contacts des patients avec le système de soins avant leur décès par suicide à partir du SNDS, une base de données individuelles nationale qui regroupe, outre les causes médicales de décès issues des certificats de décès, les données exhaustives de remboursement par l'Assurance Maladie des soins de ville et hospitaliers⁴. Les données étudiées à partir de cette base concernaient 19 144 personnes décédées par suicide entre 2013 et 2015.

Au total, 9 % d'entre elles ont consulté un médecin (généraliste, le plus souvent) ou se sont rendues aux urgences le jour du décès, 34 % dans la semaine et 61 % dans le mois précédant le décès. Au cours du mois précédant le suicide, 24 % ont été hospitalisées au moins une fois.

Les pathologies psychiatriques étaient 8 fois plus fréquentes que dans la population générale. En particulier, les troubles de l'humeur étaient 16 fois plus fréquents (les données disponibles ne permettaient pas de distinguer les troubles bipolaires des troubles dépressifs, ces derniers constituant un facteur de risque de décès par suicide largement documenté)⁵, 5 fois plus pour les troubles addictifs, et 4 fois plus pour les troubles psychotiques.

Concernant les pathologies somatiques, les maladies hépatiques et pancréatiques (à l'exclusion des tumeurs) et l'épilepsie étaient 3 fois plus fréquentes que dans la population générale. L'addiction à l'alcool est susceptible d'être un facteur de confusion important dans l'association avec les pathologies hépatiques et pancréatiques. L'association avec l'épilepsie a été retrouvée dans une autre étude récente menée au Danemark, mais avec une moins forte amplitude⁶. Les pathologies cancéreuses, neurologiques et respiratoires étaient quant à elles 1,4 fois plus fréquentes que dans la population générale⁷.

Une limite de ces travaux reposait sur le fait que les suicides assistés ne sont probablement pas

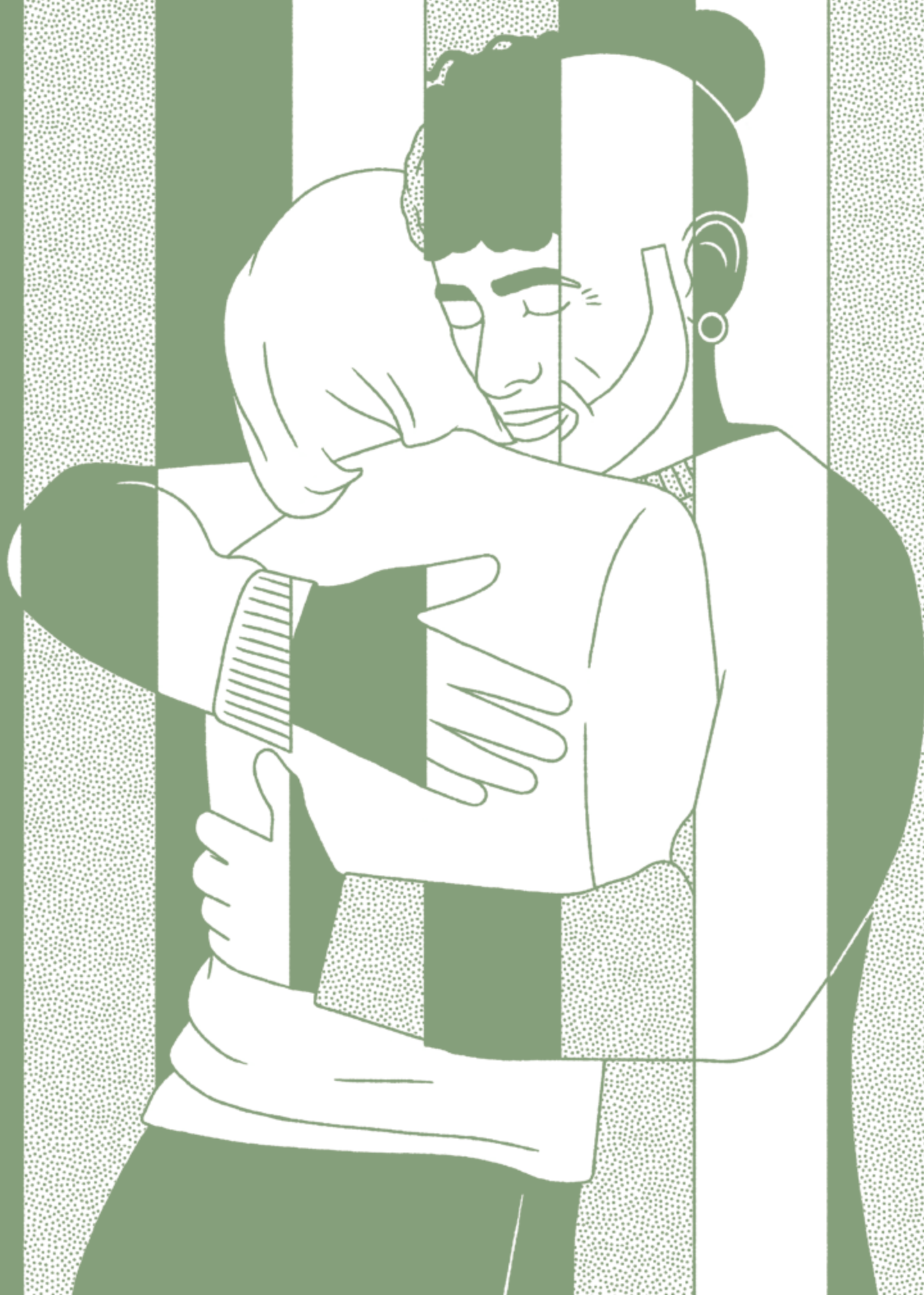
recensés dans les certificats de décès, cette pratique étant illégale pendant la période d'étude. Dans tous les cas, ils ne pouvaient être distingués des autres suicides. Par ailleurs, les liens entre pathologies somatiques et psychiatriques, et notamment le potentiel rôle médiateur des troubles psychiatriques dans la relation entre maladies physiques et suicide, n'ont pas été explorés dans ce travail de recherche.

En conclusion, les pathologies mentales mais aussi somatiques sont plus fréquentes chez les personnes décédées par suicide que dans la population générale. Les médecins généralistes et les services d'urgences semblent être en première ligne, les contacts étant fréquents dans les dernières semaines précédant le suicide. Ils pourraient ainsi être ciblés par des interventions de prévention du suicide dans le système de soins, telles que des formations pratiques à l'identification du risque suicidaire pour les professionnels de la santé.

- 1 Observatoire national du suicide, *Suicide. Connaître pour prévenir: dimensions nationales, locales et associatives*, 2^e rapport, France, 2016.
- 2 Laanani M., Étude des relations entre l'état de santé, sa prise en charge et le décès par suicide à partir du Système national des données de santé [Internet], Université Paris-Saclay, 2020. Disponible sur: <https://www.theses.fr/191544868>
- 3 Laanani M, Viallon V, Coste J, Rey G., Collider and reporting biases involved in the analyses of cause of death associations in death certificates: an illustration with cancer and suicide [Internet], Research Square. Disponible sur: <https://www.researchsquare.com/article/rs-377726/v1>
- 4 Tuppin P, Rudant J, Constantinou P, Gastaldi-Ménager C, Rachas A, de Roquefeuil L, et al., *Value of a national administrative database to guide public decisions: From the système national d'information interrégimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) to the système national des données de santé (SNDS) in France*, Rev Epidemiol Sante Publique, oct 2017, 65 Suppl 4:S149-67.
- 5 Hawton K, van Heeringen K., *Suicide*, Lancet, 18 avril 2009; 373(9672):1372-81.
- 6 Erlangsen A, Stenager E, Conwell Y, Andersen PK, Hawton K, Benros ME, et al., *Association Between Neurological Disorders and Death by Suicide in Denmark*, JAMA, 042020; 323(5): 444-54.
- 7 Laanani M, Imbaud C, Tuppin P, Poulalhon C, Jollant F, Coste J, et al., *Contacts with Health Services During the Year Prior to Suicide Death and Prevalent Conditions A Nationwide Study*, J Affect Disord, 23 mai 2020; 274: 174-82.

Fin de vie, les facettes du soin

Dans le temps suspendu de la fin de vie, le soin prend plusieurs visages selon les lieux et les services. Nous en avons ici identifié trois : être en relation ; soulager les souffrances ; accélérer la fin de la vie. La légalisation d'une forme ou d'une autre d'aide active à mourir pourrait en ajouter un quatrième : provoquer la mort, à moins à moins de considérer que l'aide active à mourir puisse être assimilée à un soin. Il nous semblait important de *décrire* aussi précisément que possible les pratiques, les techniques et les arbitrages auxquels le soin donne lieu en fin de vie, notamment en soins palliatifs, mais aussi d'identifier les tensions éthiques auxquelles les soignants se trouvent confrontés.



Être en relation

Face à la souffrance et à la détresse existentielle en fin de vie

Texte extrait du Dossier de l'Espace éthique «Fin de vie, les vérités du soin», paru en janvier 2015

Martine Ruszniewski

À l'époque de la rédaction de ce texte, psychologue clinicienne, Institut Curie, Paris, membre du groupe de recherche «Décisions et responsabilités en fin de vie», Espace éthique région Île-de-France

L'angoisse de sa finitude

Les patients ont avant tout peur de l'abandon : « ne me laissez pas seul face à la maladie, face à la mort... » Tout patient passe par ces moments de perte de repère, de sentiment d'abandon qui envahit tout le psychisme et toute l'existence. Une solitude originelle de l'être humain face à l'angoisse de sa finitude. Or, les lois et les recommandations qui entourent notre pratique clinique posent comme principe l'autonomie de l'individu.

C'est une bonne chose évidemment : par définition l'être humain, malade ou pas, est autonome et digne. Mais face à la détresse existentielle les soignants doivent inventer un étayage, un soutien, un accueil quasi maternel de cette souffrance du patient.

Et de fait, on ne peut pas répondre à cette détresse en opposant au patient l'autonomie du sujet.

Deux cas cliniques

○ Josépha : « J'ai le droit d'entendre ce que je veux »

Une histoire qui survient en groupe de parole. Josépha va très mal. Au début de sa maladie, elle a parlé de la possibilité de la mort. Elle a semblé très consciente de ce qui lui arrivait. Ainsi elle a suivi et subi les chimiothérapies, elle a posé les questions qu'il fallait, elle a aussi vécu les échecs, les derniers essais, les complications. Elle aurait bien montré qu'elle comprenait. Aujourd'hui Josépha est à la fin de sa vie et entame au moins mal cette dernière étape de la maladie mais elle ne veut pas l'admettre.

Premier épisode Josépha fait une occlusion. Un chirurgien vient la voir dans sa chambre. Le chirurgien ne peut rien faire. Il lui dit que dans son état, il ne peut plus intervenir. Josépha répond : « Il faut lever cette occlusion, il me faut de la chimio. » Premier accroc dans une relation équipe soignante malade qui semblait cheminer sereinement.

Deuxième épisode plus habituel à ce moment de la prise en charge : une infirmière raconte que peu de temps après cette consultation Josépha lui a demandé : « Est-ce que je vais mourir ? » La soignante se souvient avoir été démunie, surprise et déstabilisée et n'a su que répondre. La question posée au groupe est : « Où en est Josépha dans la compréhension de son état ? »

Alors, au fil des associations, un infirmier rapporte cette discussion : Josépha parle avec son père avec angoisse du futur de sa famille. Elle dit que son mari va refaire sa vie, qu'elle n'est pas contre, mais c'est insupportable pour elle l'idée qu'une autre femme puisse s'occuper de ses enfants. Le père ne la contredit pas mais ajoute de façon compassionnelle mais aussi violente : qu'aucune femme ne la remplacera dans son rôle de mère.

Autre association, une infirmière se souvient d'une scène : une discussion a lieu dans la chambre entre le médecin référent, Josépha et son mari. Le médecin redit qu'il n'est plus possible d'envisager une chimiothérapie. Le médecin sort. Josépha dit à son mari : « Il y aura peut-être de la chimio ». Le mari répond que ce n'est pas ce qu'a dit le médecin. Josépha rétorque : « Tu m'énerves ! » Le mari poursuit : « On n'a pas entendu la même chose ». Josépha conclut par : « J'ai le droit d'entendre ce que je veux ».

L'attitude et les remarques de Josépha compliquent le travail médical et relationnel des soignants. Les soignants se retrouvent sans points de repère comme si cette ambivalence, cette incertitude, cette ambiguïté n'étaient pas habituelles tout au long de l'évolution de la maladie grave.

Commentaires pour aider les soignants
face à la détresse
des patients et leurs proches

- 1 Face à ces situations, nécessité de partager en groupe de parole.
- 2 La vérité du patient avance avec plusieurs interlocuteurs.
- 3 Adapter son attitude et son écoute en fonction de la parole du patient.
- 4 Se déprendre d'un cheminement idéal sans accroc, sans ambivalence, sans ambiguïté, sans déni.
- 5 Tenter de passer de l'informe du discours à la mise en forme par l'intermédiaire d'une parole en groupe.
- 6 Ne pas chercher à figer la parole, le droit à une écoute souple, qui accueille les évolutions, les révolutions parfois, de la parole du patient.
- 7 Comment aussi tenir compte et entendre ce droit très particulier invoqué par Josépha : le droit d'entendre ce que je veux ? Est-ce un droit que de vouloir entendre ce qu'on veut ?

- 8 Inventer un *mi dire*, une parole qui invente une oscillation entre la réalité objective de la maladie et la vérité du sujet patient. Un dire qui doit s'inventer pour mieux dire la maladie. C'est faire un pas de côté pour ne pas affronter l'impossible à dire.

○ Juliette : « Dites moi franchement si je vais mourir »

Juliette est une jeune femme de 28 ans en phase terminale après trois ans de combat contre la maladie dans un déni plutôt protecteur lui permettant de rester dans la vie, de mener ses projets.

Une nuit elle a crié de douleur, appelé, le médecin de garde augmente très fortement les doses de morphine, Juliette sombre dans un état semi-comateux. Le père arrive au petit matin, voyant sa fille dans cet état – elle ne réagit pas –, il hurle et traite les soignants d'assassins : « C'est inadmissible de laisser Juliette dans cet état, elle ne parle plus, il faut que tout ça s'arrête... » Le père est en train de devenir fou. Pour lui il fallait aller au bout pendant la nuit et ne pas laisser sa fille dans cet état.

En fin de matinée l'interne qui la suit depuis longtemps rentre dans la chambre, le père toujours présent. Juliette commence à se réveiller. L'interne bredouille : « Bonjour, j'ai appris que vous aviez eu très mal cette nuit... » Le père à côté, silencieux, l'interne est mal à l'aise du fait de cette présence. Il a peur de ses réactions, il a peur de lui et ne sait pas quoi dire, Juliette regarde l'interne et demande : « Dites moi franchement si je vais mourir. » L'interne répond : « Je dois reconnaître que je ne vous ai jamais vu aussi mal », et il ajoute : « Dites-moi si vous avez peur de quelque chose, si quelque chose vous fait peur. » Juliette répond : « Oui j'ai peur de ne plus pouvoir parler. » L'interne la regarde. Juliette regarde son père qui fond en larmes. Juliette enlace son père. L'interne s'en va.

Juliette est morte cinq jours après. Elle a convié à son chevet, sur sa demande, tous les gens qu'elle aimait pour organiser ses adieux, en retrouvant l'usage de la parole.

Commentaires
et hypothèses cliniques

- 1 N'y aurait-il pas eu confusion assez habituelle entre douleur et souffrance ?
- 2 Son cri n'était-il pas l'expression d'une angoisse majeure ?
- 3 Son cri serait un appel à l'autre, un cri de détresse nécessitant dans un premier temps un soulagement, par des antalgiques.
- 4 Angoisse de mort dans laquelle elle a été prise et qui a pu être mise en mots grâce au lien transférentiel lié à l'interne et qui lui a permis de retrouver l'usage des mots, de retrouver le sens de sa vie.
- 5 Elle peut alors ouvrir un autre temps, un temps encore à vivre, qui est non pas la peur de la mort mais la peur de ne plus être dans la vie, dans le lien, à savoir la peur de ne plus pouvoir parler.

- 6 Face à la détresse de cette jeune femme, il faut noter l'engagement de ce jeune interne comme sujet : « Je dois reconnaître que je ne vous ai jamais vu aussi mal... » ; « Dites-moi si vous avez peur de quelque chose, si quelque chose vous fait peur... »

En s'engageant comme sujet, le médecin ou le soignant, réinstalle le patient dans sa subjectivité. Alors le patient n'est plus seulement un objet malade, il est aussi un sujet soigné. Un sujet c'est-à-dire des désirs, une histoire, un temps qui reste qui est un temps à vivre malgré tout : sa brièveté, la perte d'autonomie, les douleurs plus ou moins contrôlées, encore un temps pour parler.

C'est très dur pour les soignants

Faire le grand écart entre leur savoir et leur subjectivité, dans un contexte de contraintes : économique, plus le temps ; légale ou morale, obligation d'information.

Position du médecin, du soignant, face à la souffrance et à la détresse existentielle du patient. Le médecin, le soignant, est tiraillé, écartelé entre deux logiques : savoir le réel de la maladie, prendre en charge la détresse et aider un sujet en souffrance. Comment trouver les mots face à de telles paroles de vérité ?

On ne sait pas toujours d'où ils sortent... Accepter que « ça » ne sort pas, on ne « prescrit » pas l'aide relationnelle. Fréquenter les groupes de paroles ou les groupes Balint pour explorer les effets de son engagement comme sujet soignant.

Le patient face à cette détresse existentielle est vulnérable : quelle relation tisser avec lui ?

C'est du fait de la détresse existentielle que pendant bien longtemps la relation paternaliste était de mise dans la relation médecin/malade. Mais cette vulnérabilité indéniable, a entraîné une relation médecin/malade identique pour tous les malades, c'est le médecin qui décidait pour le malade, sans tenter de sonder si le malade ne restait pas seul avec ce savoir non dit mais su, même de façon ambivalente. Mais impossible pour lui d'échanger puisque le mensonge était la règle. Voire même le non-dit était la règle. C'est aussi le médecin qui décidait du moment de prescrire la pose du cocktail lithique.

Alors est apparue une autre forme de relation dite d'autonomie, où le savoir médical devait être partagé, la décision également. Le malade doit donner son consentement, il doit être bien informé, il lui est proposé de rédiger ses directives anticipées, il lui est proposé de désigner une personne de confiance. C'est lui qui doit, d'une certaine façon dire et savoir dorénavant ce qui est bon pour lui, ce qu'il désire. Dès lors il peut dire ne plus vouloir de traitements et le jour suivant dire l'inverse.

Mais, pour poursuivre cette dialectique, sans revenir en arrière, il faut avant tout, au plus près de notre clinique, avoir l'honnêteté d'admettre que la vulnérabilité est toujours de mise chez le malade et ses proches, que cette vulnérabilité entrave l'autonomie du malade. Et donc il convient de toujours

replacer au centre de nos réflexions et de notre écoute la vulnérabilité face à la détresse : vulnérabilité face à cet intrus « maladie » que le malade ne peut contrôler. Vulnérabilité qui entraîne une ambivalence chez le malade, qui veut savoir et ne rien savoir, qui veut décider et qui ne sait quoi décider, qui souhaite arrêter tout traitement et poursuivre coûte que coûte.

En fait le patient veut être autonome et pas autonome, il veut décider de ce qui est bon pour lui, dire ses désirs, sentir qu'ils sont entendus, mais, dans l'immense majorité des cas, le patient ne veut pas et ne peut pas être autonome face à la mort.

Qu'est-ce qu'une autonomie face à la mort ? Sur un plan psychique et clinique qu'est-ce que ça veut dire ? Une autonomie face à ce qui n'a pas de sens ?

Pour rester autonome le patient a besoin d'un entourage constant. Pour rester autonome le patient a besoin qu'on ne le confronte pas violemment aux ambivalences de son vécu. C'est donc une autonomie accompagnée qui doit aider le patient à rester sujet, oserais-je dire une relation « suffisamment bonne ». Des moments d'éclat, une relation « enveloppante » quand la détresse se traduit par une souffrance intenable. Oserait-on même dans certains cas, parler de besoins de relations de type « maternalistes » ?

Au fond ce que le malade espère avant tout – au-delà du partage de la vérité – c'est d'être entendu, soutenu, accompagné et jamais abandonné. Une relation « suffisamment contenante » qui consiste par exemple pour le médecin, à énoncer une partie de son savoir à son patient, en se souciant avant tout de ce que ce dernier pourra faire de ce savoir « encombrant ».

Le passage de la loi à la clinique

La loi – les lois – ne doivent pas infléchir cette écoute, cet accueil d'une souffrance primordiale, face à la maladie qui s'aggrave. Peut se poser la question de savoir si les outils conceptuels définis par la loi aident à prendre en charge cette douleur existentielle.

Le risque pourrait être de banaliser ce que les soignants disent : à savoir les mots encadrés par la loi mais qui ne seraient pas les bons mots, les bons gestes, pour ce patient là, pour ce proche là, à ce moment là. Autrement dit, de sortir de l'impasse de la confrontation à la souffrance existentielle par un prêt à dire, à agir.

Le risque serait d'aller trop vite dans la compréhension univoque de ce qui est un signe, un symptôme, de se précipiter dans un geste ou une parole. Alors le temps psychique, pourrait être raccourci, pris de vitesse. Ce serait un temps « d'entre deux morts », une mort « psychique » avant la mort « physique ».

Si l'oreille est formatée par la loi ou toute forme d'idéologie face au malade et ses proches, une forme de surdité risque d'empêcher l'écoute. La loi si elle est essentielle, ne doit pas se transformer en savoir ou en automatismes de pensée ni en habitudes cliniques toutes tracées.

Notre question, au fond très complexe, est le passage de la loi à la clinique. La loi, la belle autonomie qu'elle affirme pour chaque citoyen malade, ne doit pas nous conduire à abandonner le sujet patient toujours par définition seul face à la mort.

Véronique Comolet

Bénévole en soins palliatifs¹, Maison médicale Jeanne Garnier

Depuis plus de quatorze ans, je vais à l'hôpital toutes les semaines. Ni soignante, ni malade, ni famille, mon rôle est d'écouter et d'accompagner des personnes que je ne connais pas. Malades en fin de vie pour la grande majorité, familles et amis qui les entourent, équipes soignantes qui les prennent en soin.

Je n'ai pas de connaissance médicale, pas de formation de psychologue, j'entre dans les chambres, sans blouse de soignant ni projet pour la personne que je rencontre. Je viens en tant que membre de la société civile ; celle qui vient signifier que le temps qui se vit peut avoir du sens au-delà de la maladie et de la fragilité, et que nous serons là, quoi qu'il arrive, dans une attention constante et un non-abandon. Je suis formée à l'écoute, c'est pour cela que je suis là : écouter ce qui a besoin de se dire. Et lorsque rien ne se dit, je peux quand même être là, à côté, avec. Je peux être face à ce visage inconnu qui pourrait être moi, ou un de mes proches, qui est à la fois unique et chacun de nous, qui me rappelle la valeur de la vie, et l'importance de ne pas l'abandonner.

Dans mon quotidien de bénévole, j'entends les pleurs, les plaintes, j'entends les joies, les rires et les angoisses ; j'accueille chaque moment de vie, fait de petites joies et de souffrances, de rencontres, de réconciliations et de disputes, de colères et d'émerveillement. Peut-être est-ce cela qui me frappe le plus. Ce petit éclat de vie qui vient bousculer le « je n'en peux plus » et qui transforme la fin de la journée en un partage. J'entends aussi les silences. De celui qui ne peut pas parler, de celui qui ne le veut pas. Et face à ce silence, tellement intime, sans me dérober ni chercher à le combler, je prends conscience que le lien se tisse au-delà des mots, dans une reconnaissance mutuelle de deux humanités vulnérables.

J'écoute celui qui voudrait tant mourir et celui qui voudrait vivre encore. Celui qui ne veut plus se réveiller demain, et celui qui attend sa femme lundi. Celui qui ne veut plus voir personne et celui qui organise son retour à domicile pour un week-end. Souvent il s'agit de la même personne. Vouloir et

ne plus vouloir, être convaincu, puis changer d'avis, une heure ou une semaine après. Chaque vendredi je suis face à la complexité de la pensée humaine, sa créativité, son ambivalence. Être vivant, c'est avoir la possibilité de douter, de questionner, d'hésiter, de changer d'avis, et quel que soit le temps qu'il reste, je vois ce champ des possibles s'exprimer dans chacune des rencontres que je fais.

Un malade disait à son arrivée « ici je vais mieux, je n'ai plus mal, je suis en sécurité et je suis redevenu quelqu'un ».

Redevenir quelqu'un, pour quelques heures, quelques jours, dans le regard des autres, de la société et surtout de soi-même, n'est-ce pas ce dont chacun a besoin. Être considéré comme une personne à part entière, digne d'attention et d'affection quel que soit son état.

Face à un malade révolté, une famille disait « je voudrais tant qu'il nous laisse l'aimer jusqu'au bout ». N'est-ce pas aussi cela dont la personne a besoin ? Être aimée. Seulement pour qui elle est, au-delà d'une quelconque performance, être aimée pour ce qu'elle a construit, partagé avec ceux qui l'entourent, permettre à sa famille d'approprier le temps, d'envisager la séparation, d'habiter le lieu et l'espace pour mieux accompagner sans se sentir seul face à la maladie et la mort.

Et lorsque le malade n'a personne autour, qu'il a eu un chemin de vie chaotique, en rupture, être là pour lui signifier jusqu'au bout qu'il fait partie de notre famille humaine. L'entourer, lui permettre de sentir la force du lien qui circule entre les êtres, pour qu'à cette extrémité de la vie, qu'il a menée dans un combat de chaque jour, il puisse enfin déposer les armes, et s'abandonner en confiance et en sécurité.

Mon rôle de bénévole est là : assurer à chaque personne rencontrée que la société sera à ses côtés jusqu'à son dernier souffle et soutiendra ses proches. J'espère ne jamais avoir à lui renvoyer l'image d'un malade dont la vie est inutile, pesante et qu'elle mérite d'être abrégée.

1 Auteur de *Toute fin est une histoire*, Éditions des Equateurs, 2017

Fin de vie en réanimation néonatale

Hélène Le Goff

Infirmière, étudiante en master d'éthique à l'Espace éthique Île-de-France, Université Paris Saclay

Les questions qui entourent la fin de vie peuvent se poser très tôt dans une existence, les professionnels qui exercent en réanimation néonatale le savent bien.

Dans ces services, où les situations de fin de vie sont le plus souvent le résultat de décisions de limitations des soins par l'équipe médicale, on se questionne et

on échange chaque jour autour de situations singulières et souvent difficiles d'un point de vue éthique. Notamment lorsqu'il s'agit d'enfants nés extrêmes prématurés, et qui, sans l'intervention de la réanimation, n'auraient vécu que quelques minutes ou quelques heures, au mieux. Car, si elle permet la survie de ces bébés, la réanimation les expose également à un risque de complications ultérieures parfois lourdes et à un avenir marqué par l'incertitude. Les médecins ont conscience de leur responsabilité particulière, qui s'accompagne d'une nécessité de pouvoir décider d'arrêter les soins actifs au nom du principe de non-malfaisance.

La décision de limiter les soins est donc bien médicale. Elle s'appuie sur l'expertise de nombreux pédiatres, spécialistes de néonatalogie ou d'autres disciplines, sur des examens complémentaires poussés et sur les données de la recherche médicale dans le but d'établir un pronostic, notamment neurologique. Pourtant, en néonatalogie, la tâche est particulièrement difficile du fait de la plasticité cérébrale : c'est la capacité du cerveau à modifier sa structure en fabricant de nouvelles connexions neuronales afin de compenser une lésion. Cette malléabilité est très importante chez le nouveau-né prématuré et dépendante de l'environnement dans lequel il grandira. Ainsi, l'image figée fournie à un instant T par l'imagerie médicale permet difficilement de rendre compte du caractère dynamique du cerveau du bébé. Mais comment tenir compte de la plasticité cérébrale sans préjuger de la capacité ou non des parents à offrir un environnement favorable au bon développement de leur bébé ?

Si la décision est bien médicale, l'avis des parents doit aussi être pris en considération. À condition que ceux-ci soient disposés à participer à une telle décision, tiraillées entre le souhait d'exercer autant que possible leur responsabilité de parent et la crainte de culpabiliser pour toujours des conséquences d'une décision si lourde de sens. Une des difficultés tient ici au fait que le nouveau-né est non seulement incapable d'exprimer sa volonté mais également dépourvu d'identité narrative et d'un passé sur lequel se fonder pour agir selon ses souhaits et ses intérêts.

Comment alors représenter celui qui ne peut pas s'exprimer ? Pour ne pas se sentir sous l'influence de nos propres valeurs et représentations, il faudrait pouvoir connaître cet enfant, connaître le futur être pensant en lui, ses valeurs et ses aspirations. Doit-on considérer qu'elles seront proches de celles de ses parents, qui l'accompagneront chaque jour ? Doit-on prendre en considération celles de la société où l'enfant devra survivre ? Doit-on privilégier celles des médecins qui portent la responsabilité de la double-décision : celle d'avoir réanimé cet enfant aux limites de la viabilité, et celle maintenant de le maintenir en vie ou de le laisser mourir ? On voit toute la difficulté de cette question qui nécessite donc un ajustement, parfois particulièrement sensible, notamment en cas de conflit de valeurs entre parents et médecins.

Au-delà des enjeux habituels relatifs aux situations de fin de vie, voici quelques-unes des nombreuses questions éthiques auxquelles se confrontent chaque jour les équipes exerçant en réanimation néonatale.

Questionnements éthiques qui traversent les soignants lors de situations de conflits autour de la fin de vie en néonatalogie

Anne-Laure Lapeyraque

Cheffe du service de néphrologie pédiatrique,
CHU Sainte-Justine, Montréal, Canada

Les unités de soins intensifs néonataux sont, depuis le début des années 1990, de véritables fourmilières d'utilisation de la technicité dans les soins, avec notamment des progrès impressionnants dans le domaine du « tout petit » depuis une décennie. Ces avancées magistrales dans les soins du nouveau-né font l'objet de vives discussions entre parents et soignants afin de déterminer le meilleur niveau de soin pour chacun, la mort naturelle n'ayant pour ainsi dire plus sa place dans ces unités. La complexité du dilemme éthique et le caractère souvent urgent des décisions vont induire des situations fréquentes de désaccord ou même de conflit entre les différents acteurs de ces décisions.

L'importance donnée aux parents en cas de désaccord ultime varie d'un pays à l'autre, d'un continent à l'autre, du modèle d'autorité médicale à celui

d'autonomie parentale. En France, le modèle actuel donne le dernier mot aux soignants, tandis qu'au Royaume Uni c'est le juge qui sera l'ultime responsable de la décision. Aux États-Unis, l'encadrement juridique varie d'un État à l'autre même si la plupart sont très imprégnés du modèle autonomiste protégé par la Common Law. En cas de désaccord, il est recommandé à l'équipe de tout faire pour comprendre le raisonnement des parents et leur apporter toute l'aide nécessaire afin de les accompagner dans le processus décisionnel, ce même si l'issue diffère de celle préconisée par l'équipe traitante. Au Canada, les parents ont aussi ce rôle incontournable : la décision de limitation de soins doit être partagée et respectueuse des valeurs de chacun. Leur droit n'est pas absolu car limité par l'intérêt de l'enfant. Nous proposons des

pistes de réflexion sur ces questionnements éthiques tels que vécus par les soignants.

Les spécificités du nouveau-né

Afin de mieux mesurer les particularités de ces questionnements éthiques en néonatalogie, il est important de comprendre que, de la même façon que l'enfant n'est pas un petit adulte, le nouveau-né n'est pas un petit enfant.

Le nouveau-né a ses propres spécificités biologiques, juridiques, sociales, et spirituelles. Sa vie est à venir, à construire entièrement. La maladie est vécue comme une effraction dans son développement, dans sa structuration. Elle peut donc avoir un fort impact négatif sur sa qualité de vie future. De plus, le nouveau-né arrive dans un environnement donné, sa famille, dont il est dépendant. La maladie va avoir un impact sur le processus de parentalisation, la dynamique de la fratrie et la qualité de vie de la famille de manière plus générale. C'est donc bien autour de la triade nouveau-né-parent-professionnel que doivent s'articuler la prise en charge quotidienne du patient et les décisions concernant sa survie.

Une place de l'obstination déraisonnable très difficile à évaluer

Arriver à déterminer où se situe le bien, le meilleur intérêt pour l'enfant nouveau-né est particulièrement difficile pour de nombreuses raisons bien spécifiques au contexte néonatal :

Une grande place de l'incertitude sur le pronostic à long terme : un potentiel de récupération souvent inattendu, une évolution des complications pouvant être dépendante de facteurs sociaux ou environnementaux et de progrès médicaux futurs non prévisibles.

Une évaluation objective de la souffrance aigüe et chronique du nouveau-né très difficile. Cette douleur peut être ressentie et acceptée différemment par les parents et les soignants.

Les impacts des complications médicales possibles sur la qualité de vie future de l'enfant, ses parents et sa fratrie sont très difficiles à évaluer. Cette évaluation repose alors sur des valeurs individuelles et présente donc un grand risque de subjectivité liée à des projections personnelles.

La tolérance du handicap par la société est en pleine mouvance, sa perception et la capacité de chacun à grandir avec un handicap/une maladie et de l'intégrer dans sa vie adulte peut être fondamentalement différente et imprévisible d'un individu à l'autre. Les acteurs de la décision n'ont pas toujours le temps de s'arrimer sur leur philosophie de vie.

L'environnement de vie et le niveau de soutien socio-familial futurs sont totalement inconnus au moment de prendre une décision.

Des décisions à prendre par des parents très fragilisés

Les parents se retrouvent partenaires de décisions complexes et douloureuses. Mais dans le contexte de leur nouveau-né malade, c'est bien à travers la participation à ces décisions fondamentales qu'ils accèderont à leur parentalité. Cependant cette participation parentale présente des défis majeurs :

Les parents sont en état de choc émotionnel, leur intégrité psychique est touchée. Leur capacité à entendre les explications et messages importants donnés par les soignants est donc très limitée.

Ils n'ont parfois pas le temps de s'approprier leur identité de parents et ainsi d'être capables de réfléchir comme tels, en prenant en compte leur vie et le reste de la vie familiale.

Les parents manquent de connaissances médicales et ne projettent le futur de leur enfant qu'à travers les informations délivrées par les soignants. Ils s'exposent donc aux nombreuses distorsions de représentations possibles (subjectivité) ainsi qu'à la diversité d'opinions fréquentes entre professionnels.

La fragilité des parents peut laisser une grande place à des influences extérieures pour guider leur choix qui risquent alors de ne plus leur appartenir : convictions religieuses fortes ou avis de référents qui n'ont pas les informations nécessaires à la prise de décision.

Ces dilemmes éthiques sont donc liés à deux phénomènes principaux en néonatalogie : une grande place de l'incertitude à ce moment de la vie où tout reste à venir, à construire ; des parents, acteurs *en théorie* de la décision mais parfois si fragilisés que les soignants sentent un véritable dilemme éthique à les laisser décider.

Le refus de soin en fin de vie : difficultés éthiques et émotionnelles

Pierre Basset

Praticien hospitalier et chef de service Douleur Soins Palliatifs, médiateur médical, docteur en éthique médicale de l'Université Paris Saclay

Les situations de refus questionnent la relation de soin, confrontant les professionnels à leurs limites.

Elles les interrogent sur le sens de leur exercice, sur la relation soignant-soigné, entre responsabilité de l'un

de proposer ce qu'il estime bon de proposer, et respect de la liberté de l'autre de refuser ce qui lui est proposé. Aborder dans une perspective éthique une situation de refus nécessite ainsi d'instaurer les conditions de l'échange entre celles et ceux qui y sont confrontés.

Certains refus correspondent à un défaut d'information. Information qui ne va pas de soi et suppose une relation de qualité car il n'est jamais facile d'expliquer de façon claire, simple, loyale et compréhensible, la nature et les incidences de la maladie et des thérapeutiques disponibles. Le sujet peut vivre péniblement la dépendance à l'égard d'un savoir qu'il ne maîtrise pas, ressentir de manière violente le déséquilibre entre celui qui sait et celui qui ne sait pas, le vécu d'injustice à l'idée de ne pas être compris.

D'autres refus correspondent à un choix raisonné de ne pas prolonger une situation vécue comme insupportable, la dépendance à l'égard d'un traitement, la peur des effets secondaires, la qualité de vie perdue, le sentiment d'inutilité et d'être une charge, la perte d'estime de soi du sujet se sentant devenu « *objet* » de soin. La différence est essentielle entre le refus *a priori* de la personne qui ne voudra pas instaurer de traitement, et le refus *a posteriori* de celle demandant l'arrêt des traitements instaurés, dernier acte de liberté du sujet qui aura longtemps lutté dans des compromis avec la maladie, jusqu'au moment où il considère que l'inacceptable est engagé, et qu'il n'a pas envie d'y céder. Enfin le refus peut être lié à une contrainte culturelle, spirituelle, idéologique, s'opposant à la rationalité médicale.

Parfois, malgré l'attention portée, il ne sera pas possible de trouver une raison et certains refus resteront inexpliqués, énigmatiques. Le professionnel ne comprendra pas et se demandera toujours ce qui a pu motiver ce refus, convaincu qu'il y a quelque

chose d'incompréhensible derrière cette posture d'un malade qui a décidé de mourir « *sans se donner aucune chance* ».

Le refus du patient est aussi un langage. Celui-ci exprime ainsi le désir de garder la maîtrise d'une vie fragilisée, d'exister et de se sentir encore vivant en exprimant sa souffrance et la demande d'être écouté. En disant non, il s'approprie cette marge de liberté que la maladie lui a fait perdre, le rendant vulnérable et dépendant d'autrui. Le refus est un appel qui interpelle le professionnel au-delà de l'attention portée au patient qui aurait « *simplement* » accepté un traitement. Non préparé pour vivre une telle situation, dans une impasse et mis en difficulté face à l'inattendu, le médecin peut éprouver un intense sentiment de malaise, s'il n'a pas une formation pour adopter la bonne distance, risquant de renvoyer une violence en retour, dans une escalade telle qu'il n'y a plus de place pour la réflexion. Mais c'est aussi parce qu'il n'y a pas eu de place pour la réflexion que cette violence est apparue.

Refuser un traitement n'est pas refuser un soin. Le soin étant, selon Littré, la manière appliquée attentive et scrupuleuse de faire quelque chose. Il est alors souvent difficile, mais nécessaire, pour le professionnel de savoir prendre soin d'un malade qui refuse le traitement.

La question posée invite enfin à envisager la problématique plus générale de la finalité de la médecine qui a fait de la lutte pour la [sur]vie un objectif essentiel, au détriment du maintien de soins courants dont pourrait bénéficier une population démunie de plus en plus nombreuse. Lutter contre un processus de mort quand il y a une probabilité importante que le malade ne pourra survivre que dans des conditions difficiles invite ainsi à s'interroger sur les missions de la médecine.

Questionnement éthique auprès des patients en fin de vie atteints de démence sévère

Geneviève Demoures

Ancien médecin gériatre, présidente de France Alzheimer Dordogne

L'accompagnement des questionnements face à la mort et la prise en compte de la fin de vie des personnes vivant avec une maladie démentielle est un objectif à part entière de la prise en soin pour eux-mêmes, pour les proches et pour les professionnels qui sont auprès d'eux.

Tout d'abord parce que cette personne est familière de la mort et depuis longtemps : elle vit ou a vécu des deuils dans sa vie passe et la maladie l'a contrainte à faire le deuil de la communication ou de la parole, de sa capacité de discernement, de son aptitude à faire les choses, de son rôle social ou de sa place dans la famille.

« J'ai peur, je suis déjà morte... je ne suis plus rien ... et si je me trompais de porte à la fin ... »

Plus souvent dans le non-dit des émotions, la personne vivant avec une maladie d'Alzheimer (ou apparentée) s'exprime dans un regard, une main serrée, un sourire ou une larme.

Nul ne sait ce qui se vit dans les derniers jours, dans les derniers instants d'un chemin qui se termine où il n'est pas insensé d'imaginer que se déroulent les moments de toute une vie avec ses joies, ses doutes, ses colères, ses regrets ou ces ultimes attentes.

Comment ne pas se questionner alors sur la permanence des choix verbalisés ou non, en amont de la maladie, sur ce que nous donne à voir le malade dans son comportement de chaque jour, son appétit à vivre encore, son repli ou son refus ?

Comment lui permettre d'achever son chemin de vie au plus proche de ce qu'il peut encore nous demander au-delà des mots ?

Face à ces maladies, les familles vivent souvent une relation de deuil anticipé avec leur parent ; car il lui renvoie l'image du mort à venir qu'elle peut attendre tout en en redoutant le moment. En plaçant la personne dans ce statut de « mort vivant », qui devient inexorablement un autre, le risque serait de nier les possibilités de relation dans l'indicible de la présence quand cela devient trop long et trop douloureux. Car il s'agit de faire le deuil d'une image, mêlé à la culpabilité du désir de mort, à l'anticipation d'une perte à venir, à la question du sens, du doute sur « ce qu'elle aurait voulu », et à la colère parfois de trop de souffrance.

Le fils de M. C vient d'arriver au chevet de son père après de longues années de rupture ; les soignants l'accompagnent puis le laissent seul avec lui... En sortant de la chambre de l'EHPAD, il confiera qu'il a pu lui dire ses rancœurs et ses regrets...

Visiblement apaisé, M. C décèdera dans la nuit. M^{me} A va mourir. Son mari est à son chevet... « Je viens de la rechoisir comme ma femme ».

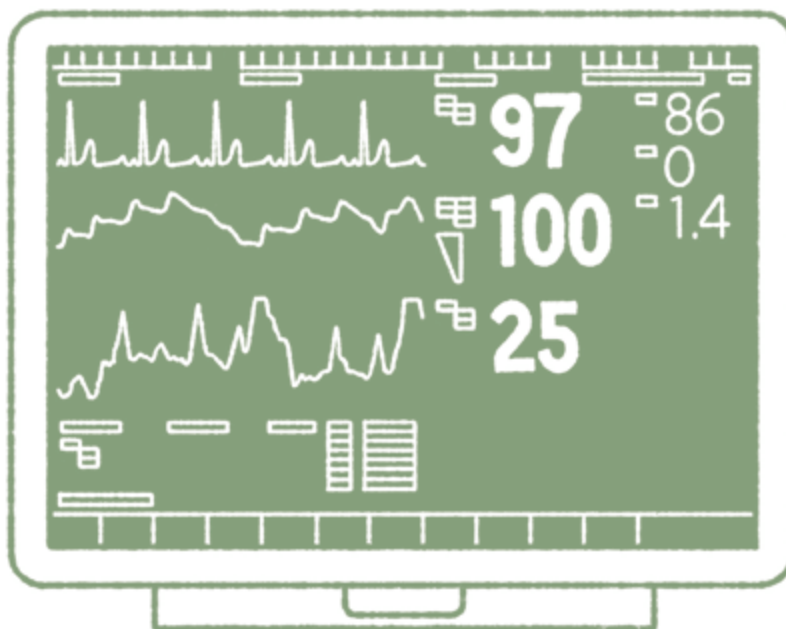
Mais pour d'autres familles, envahies de souffrance, ou de questionnements de longue date, comment entendre leur demande ou leur certitude

sur ce qu'elles imaginent ou savent du désir de leur proche, en écho à la leur : « cela n'a aucun sens... il faut que ça s'arrête ! » ?

Témoins de ces histoires, les soignants sont aussi mis à mal par d'autres deuils : celui de ne pas pouvoir guérir, de ne pas être suffisamment reconnus dans ce travail de passeur qui les engage à accompagner, à soulager les souffrances et les cris, à être vigilants aux petits gestes qui permettent un confort paisible, à réfléchir ensemble sur l'opportunité des traitements, y compris ceux de la sédation, à s'effacer pour que l'histoire familiale se dénoue, à être présents discrètement, humblement mais en vérité, quand il s'agit de respecter les dernières volontés de la personne ... mais sont-elles encore d'actualité ?

Les soins prodigués à ces personnes à la maison ou en institution ne pourraient-ils pas s'inscrire nommément dans une démarche de prise en charge palliative « au long cours » ?

Le travail du mourir comme celui du vieillir est un long chemin solitaire où nous ne sommes pas conviés ; mais cela ne nous empêche pas de créer et de promouvoir les conditions paisibles pour marcher à côté de celui où celle qui se meurt ... avec cette empathie, cette humilité et cette sollicitude nécessaire au respect de la dignité inaltérable et inhérente à toute vie humaine.



Nadine Le Forestier

Neurologue à la Pitié-Salpêtrière (AP-HP), Centre SLA
Île-de-France, docteure en éthique et droit médical,
Sorbonne Université

De façon générale

Vouloir légiférer de nouveau sur ce soin éminemment subtil en utilisant le singulier par « La fin de Vie » ne traduira pas les réalités du terrain dans lesquelles chaque situation est unique et convoque à chaque fois les mêmes intimités, entre doutes et interrogations : droit de vie, devoir d'avoir une mort digne, droit à sa décision de mourir, inconditionnalité du souhait d'en finir... Dès le début de la question nous sommes déjà en face d'une situation aporétique sous-tendue par un caractère intransigeant et intrinsèquement conflictuel de la loi face au désir d'une ultime liberté, d'une autonomie personnelle exigeante engageant néanmoins une action collective. Le souhait de l'Un pour un pluriel des actions des Autres entre engagements, écoutes, partages. Ces pluriels sont nécessaires pour avancer vers une ouverture des pratiques car tout le monde écope dans cette affaire. Chacun en présence ou même à distance se sent en danger. Parce qu'il s'agit bien Des Fins de Vies. Ces pluriels engagent à la liberté d'entendre, au non jugement, à repenser à chaque fois la contingence, à la patience réciproque dans une prévention de la relation, une précaution du devoir dire. Nous désignons ici l'extrême du prendre soin pour un soignant car il est en porte-à-faux entre son *impression* de professionnel et sa responsabilité personnelle. Comment se place une bonne proportionnalité ? Fort heureusement, la solidarité ici convoquée s'instruit de procédure, de collégialité, de délibératif. Il faut du temps face à l'irréversibilité. Ce temps de la décision ne peut être sacrifié, escamoté. Hélas, l'accès aux soins palliatifs n'est pas universel et égalitaire dans notre pays d'où une perte de confiance en les soignants par cette faillite des moyens. Alors nous avons profondément peur, nous soignants, que cet accès à l'euthanasie, à l'assistance au suicide entraîne une crise morale profonde et durable car synonyme de désengagement déontologique médical et de dérive des pratiques vers une voie glaciaire d'involution des unités de soins palliatifs.

La mort est un mystère. Peut-on s'y préparer ? S'approprier la manière dont sa propre histoire de vie doit se terminer est la moindre des libertés. Ce désir est une forme de réappropriation de son existence malgré la maladie, la vieillesse ; une réinvention digne et esthétique de sa propre fin narrative. La mort est un drame pour ceux qui vont rester, il n'y a pas de normativité du deuil. Il faut apprendre à savoir partager et préparer le deuil. Cela participe à réussir le mourir. Assistance au suicide, sédation profonde et continue, euthanasie, refus de soin, arrêt des thérapeutiques actives, il y a du domaine du choix mais aussi du non-choix, entre indicible, non-dit et censure. Le scénario ne peut être clos, ni définitif ou fixé. Il faut avant tout

savoir dénicher ces pensées toxiques qui font dire que la maladie est une nécessité, ou que l'inesthétisme de la situation est un fardeau. Ce ressenti de culpabilité amène aux utopies de la non souffrance : « il est urgent d'en finir » « FAUT que cela s'arrête » en blessant le sacré du mourir, le rituel de l'accompagnement, en oubliant le signifiant au profit du signifié. Bien sûr que souffrir pour mourir est insensé. Mais vouloir qu'une situation cesse n'est pas synonyme de vouloir la mort dans bien des expériences. Il faut se donner le temps de cette question. Le dilemme est phénoménal : qu'est-ce qui est juste dans un contexte d'incertitude totale ? Est-ce que l'on peut sans bousculer les pudeurs partager les croyances, les peurs ?

Dans le monde du soin actuel, nous avons les compétences, et nous continuons à penser que chaque soignant doit en être passé par là, au cours de sa formation, dans les Unités de Soins Palliatifs, à tutoyer l'impuissance du guérisseur mais à comprendre l'utilité de la présence incarnant l'engagement du soin ultime. Nous devrions exiger cette formation.

Dans le cas particulier de la sclérose latérale amyotrophique

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) est une maladie incurable et, du fait de ses spécificités dramatiques, représente, de son annonce diagnostique à son accompagnement de fin de vie, un exemple total de réflexion en éthique médicale. La SLA est inexorable et paralysante, évolutive et incurable, étouffante et mortelle en moins de 4 ans dans la plupart des cas. La SLA est une maladie barbare puisqu'elle est le *tout* des quotidiens, celui du malade, celui du proche aidant, celui des soignants. Et pourtant, il y a moins de 2 % des patients qui se suicident. Il y a moins de 1 % des patients qui se dirigent vers un pays où l'euthanasie ou l'aide médicale au suicide est applicable. Pourquoi ? Parce que le temps qui reste à vivre est trop court alors qu'il reste tant à faire ? Parce que cette violente irruption de la maladie est la pire des insensées et qu'il n'est pas acceptable de lui donner raison ? Et que seul l'espoir, ce miracle de la pensée humaine, s'impose avec force là où il n'y a plus de moral ou d'éthique qui soit défendable ? Parce que l'on peut toujours croire à une bonne mort dans cette maladie de déchéance motrice ? Parce que l'abîme injuste qui s'érige devant une famille oblige à une résistance exceptionnelle ? Cette maladie incurable est l'exemple criant de la complexité de l'adaptation humaine au handicap, au spectre de la venue de la mort qui s'annonce inexorablement. Quand bien-même ce tragique s'inscrit dans un temps/espace particulièrement asymétrique, il nous faut apprendre à valoriser les expériences des patients, à leur donner les moyens d'exprimer leur autonomie

adaptative. Le souci de cet autre vulnérable passe aussi par le souci de soi pour panser les autres. Car il s'agit de tenir debout ensemble. Une éthique personnelle pour une rationalité collective. Mais il faut aussi accepter de ne rien maîtriser, d'être dans un constant et dysharmonique décalage. C'est là où se situe un retour à notre humanité en entrant dans un temps d'inconfort total entre agir et réagir. Il faut œuvrer pour que le choix d'en finir ne soit pas la traduction d'une imposition de mourir car l'agonie serait indigne. Un être vivant ne doit jamais mourir dans la solitude. Il faut être là, avant et juste avant, dans un temps paisible. Des morts heureuses existent même si c'est triste. Les termes acharnement thérapeutique et obstination déraisonnable sont graves car ils signifient déjà, par leur essence, les écarts de perception qui ne seraient pas admissibles. Mais bien sûr que si ces écarts sont naturels face à ces instants

si dramatiques et périlleux. La loi ne donnera pas de solution, elle est en chacun d'entre nous cette solution si l'on est en accord avec les valeurs d'humanité digne. La liberté de chacun ne peut oublier son double à savoir la responsabilité de cette liberté sinon seule une temporalité de conflit s'impose et s'imposera encore lors de ces instants de décisions. Cette éthique de la décision doit être expliquée aux patients et à leurs familles pour bien montrer que le but essentiel de cette présence soignante est d'éviter, à tous les instants, le mal-mourir. L'être humain en partance a le droit d'être soigné en tant que défunt futur, et ce juste soin doit également reconnaître que tout ne s'arrête pas au décès. Il faut le dire sans crainte mais avec affectation, sincérité, authenticité. Chaque accompagnement est un voyage, un moment gravé d'une extrême importance. Il faut aider les proches à apprendre à créer ce moment d'amour.

Dans ce récit autobiographique, Simone de Beauvoir aborde la fin de vie de sa mère, de sa chute qui la fera hospitalisée, à son décès.

J'avais de la sympathie pour le docteur P. Il ne se donnait pas des airs importants, il parlait à maman comme à une personne et répondait de bonne grâce à mes questions. En revanche, le docteur N. et moi nous ne nous aimions pas. Élégant, sportif, dynamique, ivre de technique, il réanimait maman avec entrain: mais elle était pour lui l'objet d'une intéressante expérience et non un être humain. Il nous faisait peur. Maman avait une vieille parente qu'on maintenait depuis six mois dans le coma. «J'espère que vous ne permettrez pas qu'on me prolonge comme ça, c'est affreux!» nous avait-elle dit. Si le docteur N. se mettait en tête de battre un record, il serait un adversaire dangereux.

Simone de Beauvoir, *Une mort très douce*, Éditions de la Pléiade, 2018 (1964 pour la publication originale), p. 439

Faire ce qu'il y a à faire

Texte extrait du Dossier de l'Espace éthique «Fin de vie, les vérités du soin», paru en janvier 2015

Bruno Fron

À l'époque de la rédaction de ce texte, médecin généraliste à Paris

Un long chemin nous aura conduit jusqu'à ces jours extrêmes. Depuis plusieurs années, interventions chirurgicales, cures de chimiothérapie en plusieurs lignes, aplasies médullaires entrecoupées de

rémissions encourageantes ont rythmé la vie de cet homme élégant au sourire discret mais toujours accueillant. Un combat quotidien, une volonté sans failles.

Aujourd'hui trop c'est trop, il n'en peut plus. Avec le réseau de soins palliatifs à domicile nous avons négocié sans succès une transfusion. Monsieur M. est découragé, un peu confus. Je m'approche de son lit. Il semble très préoccupé. Angoissé.

— *Où en êtes-vous ? Que voulez-vous ?*

— *J'ai peur de ne pas y arriver.*

— *Y arriver ? Où voulez-vous aller ?*

— *Le livre. Je ne vais pas pouvoir le terminer.*

C'est alors que sa femme m'explique qu'il rassemble depuis plusieurs mois des souvenirs de famille avec le projet d'en faire un livre.

— *Je comprends. Peut-être qu'une transfusion vous redonnerait quelques forces pour mener à bien ce projet.*

— *Si vous le dites, pour le livre je veux bien essayer.*

Il recevra deux culots de globules en hôpital de jour. Quelques forces pour la route. Au rythme de deux à trois visites par semaine nous avons géré avec le réseau les problèmes de douleur. Une équipe de soins à domicile veillant avec grande attention et ponctualité aux soins corporels si bien que le livre semblait avancer.

Un matin me présentant à son domicile je trouve Monsieur M. pâle, très fatigué, mais bien assis sur un fauteuil alors que ces derniers temps il était toujours dans son lit.

— *Voilà docteur c'est bon, nous avons réussi.*

— *C'est alors qu'il me présente un livre très joliment relié. Son épouse faisant de la reliure, elle avait mis tout son savoir-faire et sans doute bien plus que sa compétence pour relier cet ouvrage en un temps record.*

— *Vous pouvez l'ouvrir si vous voulez.*

Feuilletant au hasard les pages de ce document je me retrouve à la dernière page où je peux lire : « *Il est des moments dans la vie où l'on ne peut pas ne pas remercier...* ». Suit alors la liste d'une multitude de personnes nommées affectueusement. Un hymne à la vie et aux êtres chers.

Je gère les affaires courantes, les ordonnances à renouveler et prends congés pour continuer ma tournée de visites à domicile.

Quelques jours plus tard, un lundi matin, je suis rappelé au domicile de Monsieur M. Sa femme me dit qu'il refuse de s'alimenter depuis trois jours, tout juste accepte-il de boire. Son état général s'est terriblement aggravé. Visiblement il a décidé d'en rester là. Je me sens totalement impuissant. Mes bonnes paroles d'encouragement ou la menace d'une perfusion s'il continuait à ne pas s'alimenter semblent dérisoires. Je connais assez bien cet homme pour savoir qu'il fait toujours ce qu'il dit. Ce n'est pas pour me rassurer. Encore moins pour me faciliter la tâche.

J'essaie de m'en sortir en prescrivant des compléments alimentaires que son épouse pourrait lui proposer à la demande. J'ai bien conscience de la légèreté de mes conseils. Que faire de plus ? Je prends rendez-vous pour mercredi.

Mercredi son état s'aggrave, il continue à s'alimenter très peu. Acceptant quand même de boire. Contrairement à une période antérieure de confusion il est parfaitement présent. Je ne sais plus quoi lui dire. L'échange se fera essentiellement par des regards.

Samedi matin son épouse m'appelle. Son mari va de plus en plus mal. Il veut me parler. Je lui propose de venir vers quatorze heures après mes consultations du matin.

À quatorze heures je le retrouve très remonté, assis dans son fauteuil roulant.

— *Docteur vous voyez dans quel état je suis ! J'avais peur de ne pas arriver à finir mon livre. Nous y sommes arrivés. Maintenant ça suffit, je ne veux pas traîner plus longtemps dans cet état. C'est indigne. Je n'en peux plus, je ne me supporte plus. Faites ce que vous avez à faire.*

— *Faire ce que j'ai à faire ?*

— *Oui je vous en prie, il faut en finir. Je vous ai appelé pour ça. Vous comprenez ?*

En finir ? En effet, il ne lui reste plus que la peau sur les os. Comment faire ? Que répondre à un homme que je connais depuis plus de quinze ans ? Un homme qui tout en étant très doux a toujours été responsable et battant.

— *Monsieur, dans la situation qui est la vôtre, je peux comprendre votre demande. Mais je vous demande de comprendre que je ne suis pas venue pour ça.*

Silence. Sa femme qui était dans le salon nous rejoint dans la chambre.

— *Docteur, vous voulez un café ?*

— *Oui merci, avec plaisir.*

Nous nous retrouvons seuls, lui et moi attendant le café.

— *Dans votre vie vous avez dû faire beaucoup de choses lors de vos missions à travers le monde ? Des situations contrastées.*

— *J'ai fait ce que j'avais à faire. Ma femme aussi. Vous avez vu comme elle est magnifique ! Ensemble on a fait ce qu'on avait à faire.*

Il me parle de ses voyages à travers le monde à la recherche du pétrole. Sa femme revient vers nous avec sur un plateau trois tasses de café.

— *Je vous sers docteur ?*

— *Vous nous avez préparé un café. Je vais faire ce que j'ai à faire, je vais le boire.*

Monsieur M. se redresse en m'entendant dire « *faire ce qu'il y a à faire* », un sourire mêlé d'une grande tristesse dessine son visage décharné. Il accepte la tasse que lui propose sa femme. Nous restons quelques instants en silence à boire cet excellent café. Un siècle.

Je renouvelle une ordonnance de morphine sublinguale qui semble convenir pour la douleur. Je signe la feuille de soins. Parti en vacances comme cela était prévu de longues dates, je recevrai un message de son épouse quarante-huit heures plus tard pour me dire que son mari s'était endormi dans la nuit de dimanche à lundi dans son lit.

Soulager les souffrances et les douleurs

Fin de vie en oncologie : les enjeux de l'anticipation palliative

Sarah Dauchy

Médecin psychiatre, présidente du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de vie

Aujourd'hui, environ un patient adulte sur deux atteint de cancer ne guérira pas, et le cancer reste la première des causes de décès en France. La qualité de la fin de vie des patients atteints de cancer reste pourtant souvent peu évoquée : entre la sémantique combattante des « Centres de Lutte contre le Cancer », et la mort pudiquement encore souvent attribuée à une « longue maladie » se situent autant de parties de vie dont il s'agirait d'identifier au mieux qu'il s'agit peut être des dernières pour que les patients puissent continuer à y vivre par l'expression de leurs volontés et de leurs choix.

Pour tous ces patients qui décéderont de leur maladie, des soins palliatifs dispensés dans des structures dédiées par des professionnels spécialisés ne seront pas forcément nécessaires. En revanche tous devraient pouvoir bénéficier, en complément des traitements oncologiques, de soins à visée palliative, c'est-à-dire centrés sur l'amélioration des symptômes, la qualité de vie, l'accompagnement global de la personne et de ses proches, l'anticipation de la dernière partie de sa vie. C'est ce qu'on appelle l'anticipation

palliative : toute action ou organisation permettant de prévoir, faciliter, initier, des soins intégrant la perspective de la fin de vie. Cette anticipation débute par une étape de partage d'information : il s'agit notamment d'aborder la possibilité de non-guérison et, alors que la survie n'est plus le seul objectif implique des traitements, de discuter des attentes et préférences des patients et de mobiliser les ressources correspondant à leur volonté pour eux-mêmes.

L'anticipation palliative a été particulièrement étudiée en oncologie et apparaît associée à des bénéfices majeurs pour les patients et leurs proches : bénéfices individuels (qualité de vie, état psychologique du patient et de ses proches, survie...) mais aussi collectifs : diminution par exemple des soins futilles ou agressifs en fin de vie, des retours aux urgences...). La non-anticipation est source de difficultés collectives majeures en miroir, tant au plan financier qu'organisationnel ou clinique. L'impact traumatique des décès non préparés ou des annonces de fin de vie in extremis par des équipes inconnues vient par ailleurs confirmer par le (mauvais) exemple

que la fin de vie est une issue redoutable dont on ne pourrait se protéger qu'en en retardant au plus possible la prise en compte.

Cette anticipation palliative est cependant en oncologie encore extrêmement tardive, en raison de nombreux freins. Les freins liés à la maladie elle-même tout d'abord : la trajectoire de soins des cancers est souvent marquée par une succession de phases d'espoir et de rechutes, la standardisation des pronostics est impossible, les progrès scientifiques, comme par exemple pour la génomique et l'immunothérapie, sont constants. Mais les freins sont aussi psychologiques. La peur de l'impact délétère de l'annonce de guérison impossible, entretenue par des croyances erronées en d'hypothétiques liens entre moral et guérison, entraîne la peur d'un « abandon du combat » par le patient, qui pourrait « se laisser mourir »... Mais l'annonce des limites thérapeutiques est aussi perçue par de nombreux médecins comme un échec, et la discussion sur la non guérison est source de stress et chronophage ; cette situation de plus s'aggrave avec la proximité de la fin de vie, puisqu'il ne s'agit plus alors de parler d'une hypothèse, mais d'une réalité. Ces mécanismes se renforcent pour contribuer à retarder encore le moment de l'anticipation.

Des barrières organisationnelles sont également présentes : par exemple, l'anticipation palliative impose des temps d'échange, avec le patient, avec ses proches, et entre les professionnels, qui au-

jourd'hui dans le temps hospitalier ne sont ni prévus ni valorisés – valorisation par la qualité ou la rémunération. Et l'hyperspécialisation des soins laisse planer un flou sur la répartition des responsabilités : est-ce au cancérologue, qui peut se croire investi de la seule mission de lutte contre le cancer, que cette étape d'anticipation incombe ? Sans parler des freins liés aux représentations sociétales, la cancérologie étant plus que tout autre discipline sans doute associée à la survalorisation du curatif et au recul des limites.

En oncologie tout concourt ainsi à retarder l'anticipation palliative. Celle-ci apparaît pourtant la garante de la préservation de l'autonomie de la personne. Il reste à inventer et structurer des systèmes et des organisations de soins dans lesquelles cette anticipation palliative découlera « naturellement » de la capacité précoce de reconnaissance, le cas échéant, du risque de non guérison – et d'autre part sera rendue possible et éthique par une capacité suffisante à mobiliser des soins à visée palliative de qualité. Dans une discipline aussi hyper-spécialisée, ce nécessaire progrès passera par la capacité de l'ensemble des acteurs, oncologues et palliatologues, à reconnaître les limites de leurs systèmes respectifs, à critiquer leurs hiérarchies de valeur implicites pour accorder de la valeur non à ce qui les rassure (le tout-objet oncologique ou le tout-sujet des soins palliatifs) mais à ce qui peut leur permettre de construire une collaboration entre eux et avec les patients centrée sur ces derniers et leurs attentes.



Caty Garozzo

Exerçant depuis plus de 20 ans le métier d'aide-soignante,
Caty Garozzo nous livre ici trois récits.

Le moment opportun

« ... ce p'tit tuyau-là ! C'est rien à ce que me disent les autres ! Mais, est-ce que vous savez, VOUS, ce que c'est que d'être reliée à cette bouteille et ce tuyau vert ? Est-ce que VOUS savez ce que c'est que de manquer d'air ? De suffoquer, comme ça ! (claquement de doigts) ... Non, vous savez pas... à part répéter, la vie est belle, regarde, t'es là, on est là... Mais non, au final, je suis seule... au début, j'avais honte de vouloir mourir, j'ai essayé de faire comme avant... heureuse d'être bien vivante, je me disais que ce vert, c'était mon poumon à moi ! Mais maintenant, j'en peux plus d'avoir mal... C'est plus bien vivante que je suis... mais mal vivante... Vous comprenez ?

... Mon insuffisance respiratoire ? Pas au stade terminal ? C'est quoi le stade terminal ? Qu'est-ce que vous en savez, VOUS ? J'en ai marre, c'est pour ça que je suis là... »

Quelques semaines plus tard, après plusieurs réunions d'équipe et deux réunions collégiales, cette patiente eut une sédation profonde et continue maintenue jusqu'à la mort. Ces quelques semaines furent un long cheminement, pour tous, patiente, famille et soignants. Chacun, à sa façon, vint lui dire au revoir. La patiente semblait soulagée d'en finir. Regard serein et à la fois interrogateur sur ce qu'il allait advenir.

Comment évaluer le bon moment du mourir alors même que la fin de vie, celle dont il est question, s'inscrit en dehors de l'éprouvé temporel classique ? La maladie grave bouscule. Elle bouscule le patient par le surgissement du chaos tapageur de tous ses bouts de vies qui s'entrechoquent sans même avoir été invités : mémoires des temps anciens d'homme en santé, histoire d'une maladie d'un temps qui n'en finit plus. Ce sont de tous ces espaces à la fois dont témoigne le patient livré à sa mort prochaine. Comment continuer à répondre de soi face à ce corps qui ne répond plus ? Qui ne répond plus comme il le faudrait. Le « plus comme » a son importance, c'est lui qui opère et alerte le moment venu, en fonction des critères d'aptitude d'être au monde et de tolérabilité de chacun. Cela peut être l'oxygène de trop, un besoin d'aide à la marche, une mise sous tutelle du corps qu'on ne reconnaît plus ou les projections et hantise du corps flétri, de l'esprit dégradé.

Comment décider que ce moment-ci, ou ce temps-là, est plus opportun qu'un autre pour mourir ? En quoi une souffrance serait-elle plus légitime ? Est-ce aux soignants d'en convenir ? Enfin, inscrire l'acte vertueux d'aide à mourir dans une nomenclature de soin affranchira-t-il notre société de ses tabous et peurs ?

Heureux qui comme Ulysse...

La patiente est jeune. Accompagnée de son mari et de sa mère. Non, plutôt le contraire, c'est elle qui les

accompagne. Fille de, femme de, mère de, elle tient son monde. À peine entrée dans la chambre, elle nous prévient « Je vous dis tout de suite, je fais partie de l'ADMD. » Sa famille acquiesce, corps tendu au bord de l'implosion. La dialectique du corps, les soignants connaissent bien cela en USP. La raison d'être des lieux et la dramaturgie qui s'y joue, aiguissent les sens, de façon subtile au long des années. Nous les regardons, bienveillantes. Cette entrée en matière est fréquente, de plus en plus. L'injonction brave la mort, représentative des lieux. Le patient a son passif, la maladie a une feuille de route du bout du monde. L'arrivée en soins palliatifs résonne comme la fin du voyage. L'histoire qu'il inscrit, au décours de tous ses actes en soins hospitaliers, peut faire office de légende tant le récit de son parcours est semé d'embûches. Les patients ne sont pas aidés des dieux, eux, et pourtant, quels héros.

... Quelques jours plus tard : « Mais comment c'est possible d'être soulagée ici et pas ailleurs ? Je comprends pas... enfin... au moins j'aurai eu du répit avant de crever... et j'aurais ri ! Je savais pas qu'on pouvait se marrer autant chez vous... » Je sors de la chambre, sa mère m'accompagne : « ... Tout ce temps perdu, je comprends pas pourquoi on n'est pas venu plus tôt... en même temps... est-ce qu'on aurait été prêt, ça fait tellement peur les soins palliatifs. » Elle se tait, hésite et reprend, le sanglot contenu « elle aurait pu vivre tellement mieux... » Constat sanglant, oui, l'inconnu et les représentations figent. Les études ont prouvé pourtant que la prise en charge précoce en soins palliatifs a une incidence sur la longévité et la qualité de vie.

... elle nous répétait souvent à la toute fin « Dire que je voulais... » Cela aussi est très fréquent en soins palliatifs.

Allumer le feu!

Fin de vie... ça sonne pour beaucoup comme une injonction brutale, subliminale, ramenant des profondeurs ce que l'homme cherche à taire : la mort. Bienheureuse cette dernière, ravie d'être sous les projecteurs, qui nargue et s'immisce dans le quotidien. Un patient m'avoua, à voix basse, comme un aveu expié à la hâte « quand je pense à la mort, ça me fiche la trouille, c'est comme si mon corps tout raide, c'était la mort en personne, i'se lève et prend le visage de l'Ankou ! » M. est breton et l'inconscient collectif fait son œuvre.

Ces confidences glissées dans l'intimité de la toilette soulagent et continuent en musique. La toilette en USP, plus qu'ailleurs, est centrale et l'effet thérapeutique de ce soin est inestimable. La toilette se fait souvent en musique. M. adore Johnny, chaque chanson du répertoire est prétexte à anecdotes, souvenirs d'un temps avec lequel il se réconcilie, sans

même s'en rendre compte. « Après mon accident de moto, je pouvais plus l'écouter. J'étais foutu et écouter ses chansons, c'était trop dur... je pensais pas que ça me ferait autant de bien un jour. C'est peut-être parce que je vais mourir et que j'aurais peut-être la chance d'assister à un de ces concerts gratuits là-haut.... ahahah ! En tout cas, merci, je me marrais plus comme ça depuis longtemps. Vous êtes des rigolos, vous, hein ! Les soins palliatifs, je recommande ahahah ! ».

La dernière toilette de Monsieur se fit en musique et en dansant, comme il le souhaitait, son bandana autour du cou, il avait le visage apaisé et semblait sourire, on s'attendait presque à un clin d'œil ! Réapprivoiser l'image du corps du patient qui n'est plus, ça fait aussi partie des missions des soins palliatifs. Lui rendre ce dernier hommage et inviter son monde à le regarder alors tel qu'il était, cela reste encore de l'ordre du possible.

Témoignage d'une aumônière bénévole

Malika

Aumônière bénévole des hôpitaux de Paris

La vie est belle mais, soudainement, elle peut disparaître.

J'ai longuement pensé à la mort. Comment mourir ? Dans la vie, on apprend tout : marcher, parler, compter, aimer, etc., mais pas à mourir. On ne peut pas s'entraîner. Tomber et recommencer. Personne ne peut savoir comment il va finir, ni quand il va mourir.

Quand je reçois un appel pour accompagner une personne en fin de vie, c'est une nouvelle rencontre que je sais déjà brève. Le temps est compté. Une rencontre qui existe parce qu'elle doit se terminer très vite. Une rencontre qui à peine commence, prend fin. Une rencontre d'une personne dont je sais que je ne la reverrai jamais. Je réponds à l'immédiat : l'inquiétude, les doutes, les questions. Je tente de le faire avec sagesse.

Ce n'est jamais facile de rendre l'âme qui nous a été prêtée, de quitter la vie, rompre nos projets et arrêter de rêver. On vient ou on part de ce monde sans savoir ni comment, ni quand. Aucune des personnes que j'ai accompagnées ne souhaitait mourir.

Dur d'assister une maman en fin de vie entourée par ses enfants. Dur d'assister un enfant en fin de vie entouré par ses parents voir la tristesse dans leur yeux, les larmes qui se déversent sur les visages. Dur d'assister aux adieux de ceux qui s'aiment. Ils vivent un départ qui n'est pas consenti et ne peut l'être. Selon moi, il faut laisser la personne consciente pour qu'elle puisse vivre sa fin et partir consciente. Vais-je sentir mon âme quitter mon corps ? Les personnes que j'accompagne me posent souvent cette question. Finalement, la réponse s'imposera à eux sans qu'ils puissent me la transmettre. Je n'ai pas de réponse mais je veux pouvoir y répondre le moment venu.

Je suis contre l'euthanasie et le suicide assisté car le moment venu aucun être vivant ne voudra mourir. Chaque jour le soleil se lève. On a toujours quelque chose à faire : aller travailler, voyager, faire ses courses, se marier, etc. Mais le jour où on doit enterrer un être cher, on ne veut pas que le soleil se lève, on veut que la nuit s'étire et dure une éternité. Il ne fera plus jour.

Quand la dignité se meurt !

Sabrina Lohezic

Infirmière en soins palliatifs pédiatriques

Je suis infirmière dans le domaine des soins palliatifs depuis 17 ans, dont presque 10 ans en soins palliatifs pédiatriques. Accompagner des personnes en phase palliative nous oblige à penser la fin de la vie, mais qu'est ce que la fin de la vie ? Quelles sont les attentes des personnes en fin de vie et de leurs familles ? Que nous renvoie la mort d'un proche et encore plus celle d'un enfant ?

Quels sont les soins aux personnes mourantes, qu'en disent les professionnels qui œuvrent dans ce domaine ? Qu'en est-il de leurs attentes, de leurs be-

soins, de leurs formations et de leur temps afin de prendre le temps ?

Autant de question à se poser auxquelles je ne peux pas répondre dans cet écrit. J'essaierai juste d'apporter une réflexion sur le débat sur la fin de vie qui émane de mes constats de soignante et de mes rencontres avec les professionnels de la santé tout au long de mon activité.

Le débat sur l'euthanasie nous rappelle souvent le droit de mourir dans la dignité, comme si mourir par la main de l'homme semblait la seule fa-

çon de mourir dignement. Mais lorsque nous sommes quotidiennement au chevet des personnes en fin de vie nous vivons cette dignité dans une dimension plurielle et pas dans un raisonnement binaire vie/mort qui ne laisse pas la place à la totalité de ce que sont ces accompagnements.

La dignité se loge dans de multiples choses, on définit la dignité comme le sentiment et la valeur intrinsèque d'une personne et qui commande le respect d'autrui. Qu'en est-il de la dignité de l'hôpital et de notre système de soin ? Respectons-nous nos hôpitaux, nos soignants ?

Et qu'en est-il des moyens mis en œuvre ces dernières années pour le système de santé afin que les soignants puissent mettre en application ce beau principe de dignité auprès de leur patient ? Alors que leur propre dignité n'est même plus respectée. Comment soigner dignement quand l'hôpital ne l'est plus ?

Alors il semblerait qu'il soit plus facile d'abréger les souffrances, de « limiter la casse » en proposant l'opposé des valeurs qui ont fondé notre système de soin et notre médecine. Demander aux soignants d'euthanasier un être humain plutôt que de demander à nos dirigeants de s'impliquer davantage dans une vraie réflexion éthique sur l'intentionnalité de nos actes. Sur celle de faire mourir ou celle qui est déjà légale de sédaté lorsque la souffrance est devenue

insupportable, en ayant en amont mis tout en œuvre pour accompagner, soulager et proposer des soins de qualité (que je ne développerai pas ici tellement la liste serait longue). Mais aujourd'hui nous préférons débattre sur l'euthanasie alors même que le système de santé se meurt ! Envoyons-lui un petit cocktail lytique afin de clore toute discussion.

Tous les soignants ont fait un serment celui de soulager la douleur, d'accompagner et de ne pas nuire. Malgré cela la question du choix d'une personne de décider de sa vie et surtout de sa mort est une liberté, une liberté individuelle que le soignant ne doit pas entraver, une liberté qui doit être éclairée et accompagnée par des soignants formés aux soins palliatifs donc aux traitements de la douleur et aux soins psychiques nécessaires dans ces moments de vie, leur permettant de prodiguer des soins de qualité en ayant du temps, du personnel en nombre et un hôpital porteur de valeurs solides afin que ces réflexions sur le droit à mourir dans la dignité ne soient pas une déviance aux carences de notre système de soin.

Aujourd'hui après toutes ces années dans les soins palliatifs je poserais plutôt le débat sur la fin de vie par cette question fondamentale du comment prendre soin de l'hôpital et de ses membres ? Afin que les personnes en fin de vie et d'autant plus les enfants puissent mourir avec toute la dignité qui leur est due.

Les conditions d'une fin de vie digne et apaisée

Texte extrait du Dossier de l'Espace éthique «Fin de vie, les vérités du soin», paru en janvier 2015

Laurent Beaugierie

À l'époque de la rédaction de ce texte, gastro-entérologue, Praticien Hospitalier à l'AP-HP, professeur des Universités et vice-président de la Société Nationale Française de Gastro-Entérologie

« Quand la fin approche, la bouche s'ouvre avec une langue et des lèvres sèches. La respiration devient laborieuse, irrégulière et bruyante... Le dernier soupir est l'ultime signe d'activité musculaire : c'est un effort d'inspiration accompagné de petites contractions de la mandibule et des lèvres, comme un poisson hors de l'eau, suivies, après une pause parfois très longue, par deux ou trois petites respirations difficiles et inefficaces, qui sont les dernières. » Enseignée aux étudiants, cette description sémiologique de l'agonie, étymologiquement de l'ultime combat, est bouleversante. Elle nous renvoie au mystère du grand passage, qui reste entier pour moi après trente ans d'exercice de la médecine. Mais je peux témoigner comme tout soignant de la relation à la mort prochaine des personnes malades. L'angoisse et le sentiment de solitude prévalent. En face, les mots, gestes et regards d'apaisement des proches et des soignants sont essentiels. Ils ont toujours existé, mais la présence accrue dans les structures de soins

de psychologues et d'unités mobiles pluridisciplinaires doit tendre à donner davantage d'espace et de consistance à cet accompagnement.

À côté de la mort redoutée, l'indifférence à la mort est plus rare. Dans notre jargon, c'est le syndrome de « glissement » : des personnes souvent âgées et seules ont décidé de se laisser mourir, en opposant une passivité totale aux agressions des maladies et des traitements. Chez elles, la « *vis a tergo* » (littéralement : « la force dans le dos »), ce petit moteur qui vous pousse dans le dos inlassablement vers des instants peut-être meilleurs, est en panne définitive. Il n'y pas de demande de mort assistée, mais un abandon irréversible qui voue à l'échec toute initiative thérapeutique autre que palliative.

À mi-chemin entre l'agueusie de vie et la mort désirée se situe une position claire et sobre, ainsi souvent verbalisée : « Maintenant, je veux qu'on me fiche la paix ! » Lorsque cette demande paraît stable, les projets thérapeutiques à prétention curative deviennent

incongrus. Les soignants se doivent alors de réunir toutes les conditions d'une fin de vie digne et apaisée.

Débattre sereinement avant de légiférer
sur le sujet

Beaucoup plus rare est finalement la demande, par le malade lui-même, d'aide active à la mort. Je l'ai connue personnellement une fois, venant d'un couple de trentenaires, elle enceinte d'un deuxième enfant, lui mourant dans une souffrance insupportable d'un cancer généralisé. Interpellé au plus profond de moi-même, je voyais dans le regard désespéré de la femme se réfléchir l'image d'un pantin en blouse contraint de prolonger une vie détestable, faute du courage d'injecter les ampoules de la délivrance immédiate, dans l'abstraction des contraintes sociétales du moment. Dans une pareille situation aujourd'hui, les progrès du maniement des antalgiques et des psychotropes, ainsi que le savoir-faire de soignants rompus à l'accompagnement dans les cas les plus difficiles, permettraient de dégager une voie alternative, celle de derniers moments tout simplement humains.

Ainsi, il n'est pas question d'occulter des chemins de vie individuels, au terme desquels une demande de mort assistée, mûrement délibérée, doit être considérée sous un angle d'humanité pure que doit intégrer la loi. Mais les cliniciens honnêtes peuvent témoigner du fait que les demandes d'euthanasie active sont exprimées souvent dans des moments de détresse, qui évoluent d'un jour à l'autre vers un sentiment contraire, parfois à différents moments de la même journée. Instruire une demande de mort assistée en postulant le caractère *a priori* réel et constant de la demande ouvre de ce fait la porte à de possibles erreurs. En amont, l'édifice d'un tel projet repose parfois sur un mirage : la vision idéalisée par l'homme bien-portant d'un discernement neurobiologique invulnérable, authentiquement libre et éclairé jusqu'au dernier souffle, dans le choix de l'heure et des modalités de sa propre mort. Beaucoup d'hommes et femmes qui ont survécu à leur tentative sincère de suicide ont fait personnellement l'expérience du caractère fragile de cette hypothèse de travail. Voie étroite et complexe donc, mais nécessaire, que de débattre sereinement avant de légiférer sur le sujet !

Témoignage de Katell Godard, maman d'Aurane décédée à l'âge de 10 ans d'une tumeur cérébrale

Katell Godard

Maman d'Aurane

Je m'appelle Katell Godard. Ma fille Aurane est décédée à l'âge de dix ans et demi, emportée par un Gliome Infiltrant du Tronc Cérébral.

L'histoire commence le matin du 10 janvier 2017 où je la conduis aux urgences passer un scanner. L'histoire bascule le soir même lorsqu'après avoir interrogé les médecins avec insistance, son papa et moi comprenons qu'il s'agit d'un cancer pédiatrique rare, inopérable, incurable dont la médiane de survie est de dix mois.

Face à l'incertitude du nombre de jours à passer ensemble, nous décidons de privilégier son bien-être, de créer des souvenirs par des petits moments de bonheur soutenus par nos amis, voisins, collègues qui nous offrent des jours de congés pour que nous puissions être à ses côtés en permanence.

Nous vivons des montagnes russes émotionnelles au gré de l'évolution de la tumeur. Aurane subit trois radiothérapies, essaie divers médicaments, aidée par des soins énergétiques et la médecine chinoise.

Fin décembre 2018, une hospitalisation à domicile (HAD) est mise en place, en première intention pour administrer de l'Hypnovel. Aurane, en effet, consciente de la dégradation irréversible de son état, de la perte successive de ses fonctions vitales malgré

sa volonté et son courage, est tombée en dépression le 24 décembre.

L'HAD est poursuivie jusqu'à son décès le 5 février 2019, vingt-cinq mois après le diagnostic.

Cette période est associée à des souvenirs d'une intensité extrême en particulier ces dernières semaines. L'accompagner à la maison jusqu'à son dernier souffle était une évidence, un soulagement d'être ensemble en famille et dans son environnement.

Or des dysfonctionnements inadmissibles ont gâché ces moments uniques et précieux avec Aurane. Je cite deux exemples simples.

L'absence de coordination HAD-Hôpitaux s'est révélée particulièrement lamentable, imposant ce rôle aux parents. J'ai découvert bien tard la notion d'ordonnance évolutive, document courant, qui aurait permis d'ajouter une simple goutte d'Hypnovel au moment adéquat, au lieu de laisser Aurane en situation de détresse.

Le manque d'informations sur le matériel médical disponible a impacté lourdement Aurane. Je me souviens de « bricolage maison » avec des coussins et chaises pour tenter de la soulager et soutenir son corps qu'elle ne pouvait plus contrôler et qui la transformait en poupée de chiffon ; d'un autre soir où après une journée difficile à l'hôpital, son papa épuisé ressort

à 23h chercher un fauteuil de bain et une table de lit chez un particulier après des heures de recherche sur internet. Où est le respect de l'enfant ? De sa famille ?

J'aime penser que chaque professionnel rencontré a fait de son mieux avec les ressources dont il disposait.

Mais quel temps gâché au détriment de moments auprès d'Aurane... Quelle douleur...

Il est fondamental de développer les soins palliatifs pédiatriques en France pour espérer mourir avec dignité, dans la douceur, l'écoute, dans le respect de l'enfant, de son corps, de ses choix, de son environnement, de sa famille.

Commençons par former les intervenants dans les hôpitaux de référence, hôpitaux de proximi-

té, les équipes de HAD. Il s'agit de leur bien-être dans un rôle difficile. Voir mourir son enfant est indescriptible. Réussir à accompagner Aurane à la maison est un apaisement pour moi par respect et amour pour elle. Ne pas réussir à le faire – ou pouvoir – aurait été vécu comme un échec. Je suis certaine qu'une douleur et un sentiment de culpabilité auraient perduré.

Le processus de deuil est cyclique, épuisant moralement et physiquement, il a quelque chose d'universel mais il est unique : chacun avance pas à pas, à son propre rythme, comme il le peut.

La cicatrisation s'effectue lentement. Elle est certes conditionnée par nos ressources personnelles mais elle l'est essentiellement par la qualité de l'accompagnement de la fin de vie.

La fin de vie n'est pas un chapitre à part

Monique de Kerangal

Infirmière, Maison médicale Jeanne Garnier

Je suis infirmière en soins palliatifs depuis 12 ans. Après une longue période d'exercice en libéral, j'ai moi-même été touchée par la maladie et me suis retrouvée dans cette situation où tout bascule, où chaque mot qui sort de la bouche du médecin prend une importance capitale, où son attitude, ses mimiques, sa détermination vont conditionner une part de la réponse du patient. Par chance, en ce qui me concerne, ces mots ont été posés avec tact, délicatesse, ébauchant un chemin suffisamment balisé pour que je m'y engage en confiance. Ce que je retiens de ce parcours de guérison, c'est que *l'accompagnement* est obligatoire pour collaborer activement aux soins prodigués et que *l'espoir* est une condition sine qua non pour demeurer vivant.

Riche de ces constats, mon désir résidait alors dans la possibilité d'exercer ma profession dans un contexte qui permette la mise en œuvre de cet accompagnement. Les unités de soins palliatifs ont cette réputation d'être dotées de moyens « supplémentaires » mais on sait aussi qu'il n'est plus, à ce stade, question de guérison. Aussi, faut-il envisager le soin dans une autre dimension, puisqu'il n'y a plus rien à faire, alors que va-t-on faire ?

Que diriez-vous d'être le patient qui s'entend dire « c'est fini, on ne peut plus rien pour vous, la chimio ne fonctionne plus, vous pouvez rentrer chez vous », ou bien celui dont le corps est affaibli, que l'on sonde, que l'on installe sur un matelas anti-escarre, que l'on alimente artificiellement et que l'on abandonne dans une chambre au fond du couloir, avec pour seule compagne la mort qui rode et son florilège d'angoisses ? Qui voudrait de cela ? Certes pas moi.

Travailler dans cette étape ultime du soin nécessite de faire un pas de côté pour se confronter consciemment à notre finitude et à son lot de souffrances associées. Je rêve de ce décroisement entre le « curatif » et le « palliatif » pour que les choses se succèdent avec moins de violence mais pour cela, les

prouesses d'humanité sont à déployer bien en amont, de la naissance à la mort en passant par les périodes de crises que d'aucuns traversent. La fin de vie ne doit pas être traitée comme un chapitre à part. Elle fait partie intégrante de la vie qu'il nous appartient de prendre en charge dans toute situation de vulnérabilité où sont convoqués à chaque fois, nos savoir-faire spécifiques, nos habiletés de soignants, nos ressources d'humanité.

Prendre soin c'est manifester par ma présence que je suis là pour l'autre, c'est inviter celui-ci à entrer dans la danse à l'occasion de chaque geste prodigué pour la réalisation des soins, ce faisant, je fais appel à son intentionnalité vitale, si faible soit-elle parfois mais qui atteste par sa réponse qu'il est encore là, présent au monde, vivant.

Je fais si souvent le constat que la dignité de nos patients, parfois défigurés par la maladie, réside dans le regard qui est posé sur eux. Je pense à cet homme qui a passé les dernières années de sa vie dans la rue, admis chez nous en situation d'incurie et qui, au fil des jours, grâce aux « bons soins » reçus, de manière inconditionnelle, a retrouvé visage d'homme, continuant à baragouiner des phrases incompréhensibles, mais un dialogue entre lui et nous s'était établi, d'une autre teneur ; intelligence du corps qui soigne, intelligence du corps qui est soigné, rencontre des êtres qui se sont progressivement apprivoisés... Ou encore cette femme qui peine à croire que nous pouvons avoir du plaisir à prendre soin d'elle, et qui consent à reconnaître qu'elle ne pensait pas pouvoir vivre la maladie « comme ça », elle évoque la réciprocité dans le soin, la rencontre... émue, elle sourit.

Accélérer la fin de la vie

Complexités de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en réanimation

Matthieu Le Dorze

Médecin, département d'Anesthésie-Réanimation, Hôpital Lariboisière, AP-HP. Université de Paris, INSERM UMRS 942 Mascot. Université Paris Saclay, Recherche en éthique et épistémologie (R2E), INSERM, CESP U1018

En réanimation la majorité des décès surviennent après une décision médicale de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques de maintien en vie¹. La très grande majorité des patients sont hors d'état d'exprimer leur volonté et ces décisions sont prises au titre du refus de l'obstination déraisonnable au décours d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire (articles L 1110-5-1 et L 1111-4 du code de santé publique)². Au-delà du processus décisionnel, chaque situation de fin de vie en réanimation questionne les modalités pratiques de mise en acte de ces décisions, en particulier les pratiques sédatives³.

Parmi les pratiques sédatives en fin de vie, on distingue la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès des sédations dites « proportionnées ». Avec les sédations proportionnées, les médicaments sédatifs utilisés ont pour objectif de soulager une souffrance objectivée. Avec la sédation

profonde et continue, ils ont pour objectif de plonger le patient dans un coma profond (*Richmond Agitation-Sedation Scale* – 5), l'intention sous-jacente étant de le soulager d'une souffrance réelle, ou d'une souffrance potentielle dans les situations où la souffrance du patient ne peut être évaluée à cause de son état clinique cérébral (articles L 1110-5-2 et R 4127-37-3 du code de santé publique)⁴⁻⁵. En théorie, le cadre légal est clair : dans le cas où un médecin arrête une thérapeutique de maintien en vie, comme la ventilation artificielle, il applique aussi une sédation profonde et continue (sauf si le patient s'y était opposé dans ses directives anticipées), associée à une analgésie, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état. Il s'agit d'un droit des patients en fin de vie. En pratique, l'ajustement de ce cadre à la réalité des situations singulières rencontrées en réanimation continue de questionner

six ans après la loi Claeys-Leonetti. Ainsi, lorsqu'un médecin arrête une thérapeutique de maintien en vie, doit-il mettre en œuvre systématiquement une sédation profonde et continue « préventive » pour éviter toute souffrance réelle ou potentielle comme le recommande le cadre légal ? Ou doit-il, en s'autorisant à sortir du cadre, privilégier une attitude proportionnée « curative » en réaction à la survenue d'une souffrance réelle ? Lorsqu'un médecin arrête une thérapeutique de maintien en vie chez une personne présentant un état comateux en lien avec sa pathologie, est-ce éthiquement acceptable de ne pas mettre en place de sédation profonde et continue au motif qu'elle ne pourrait pas ressentir de souffrance physique ou psychique ?

La sédation profonde et continue reste une pratique controversée pour certains soignants qui argumentent d'une frontière ténue entre cette pratique sédative et l'euthanasie. Lorsqu'un médecin retire un dispositif de réanimation comme la ventilation mécanique sous sédation profonde et continue, alors que le patient était maintenu artificiellement en vie par ce dispositif, ce retrait s'accompagne du décès à court terme, avec une temporalité non maîtrisée. L'intention d'associer une sédation profonde et continue au retrait de ce dispositif n'est pour-

tant pas de le « *faire mourir* » dans une temporalité maîtrisée, comme c'est le cas lors de l'injection d'un médicament à dose létale, mais bien de le « *laisser mourir* » en lui évitant toute souffrance réelle ou potentielle alors qu'il n'y a pas d'autres issues que la mort. La mort est bien la conséquence de la situation clinique du patient ayant conduit à la qualification de l'obstination déraisonnable, le fruit d'une décision prise dans l'intérêt du patient. La frontière entre l'arrêt des thérapeutiques sous sédation profonde et continue et l'euthanasie est donc claire et essentielle pour que cette pratique puisse être éthiquement acceptable par les soignants impliqués.

Les soignants de réanimation se sont progressivement appropriés le cadre réglementaire relatif aux droits des personnes en fin de vie. Des stratégies de sensibilisation et de formation des soignants à la sédation profonde et continue méritent très certainement d'être encore développées. Dans tous les cas, le cadre actuel, ni aucun cadre législatif d'ailleurs, ne pourra répondre à la complexité de chaque situation singulière marquée par une multitude d'inconnues, d'incertitudes et de facteurs humains. Il ne pourra jamais aller au-delà de sa vocation juridique : mettre de la mesure dans la démesure de l'éthique !

- 1 Sprung CL, Ricou B, Hartog CS, Maia P, Mentzelopoulos SD, Weiss M, et al., *Changes in End-of-Life Practices in European Intensive Care Units From 1999 to 2016*, JAMA, 2 octobre 2019; 1-12.
- 2 Le Dorze M, Kandelman S, Veber B, *SFAR's Ethics Committee. End-of-life care in the French ICU: Impact of Claeys-Leonetti law on decision to withhold or withdraw life-supportive therapy*, Anaesth Crit Care Pain Med, décembre 2019; 38(6): 569-70.
- 3 Antalgie des douleurs rebelles

et pratiques sédatives chez l'adulte: prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie [Internet], Haute Autorité de Santé [cité 16 janvier 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3150631/fr/antalgie-des-douleurs-rebelles-et-pratiques-sedatives-chez-l-adulte-prise-en-charge-medicamenteuse-en-situations-palliatives-jusqu-en-fin-de-vie

4 Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue

maintenue jusqu'au décès? [Internet], Haute Autorité de Santé, [cité 27 janvier 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces

5 Le Dorze M, Kandelman S, Veber B, *SFAR Ethics Committee. Deep continuous sedation maintained until death, in French Intensive Care Units*, Anaesth Crit Care Pain Med, 26 juillet 2019.

La sédation à l'épreuve des enjeux de fin de vie¹

Jérôme Sainton

Médecin et bioéthicien, Reims

La loi Leonetti-Claeys sur la fin de vie a instauré le « droit à » une sédation profonde et continue jusqu'au décès, assortie de l'arrêt de tout traitement dit de maintien en vie. Elle a par ailleurs renforcé le poids des directives anticipées. Deux dispositions — deux dispositifs — pour faire droit à l'autonomie du patient.

Les soins palliatifs, de leur côté, s'inscrivent dans une perspective globale indissociable de l'accompagnement. La nature relationnelle de la personne se dévoile avec les enjeux de la fin de vie, qui sont des enjeux de sens et non de moyens : des *en-*

jeux spirituels et relationnels — être reconnu comme une personne, relire sa vie, se réconcilier... quêter un sens : un au-delà de soi-même en lequel placer sa vie. La personne, très souvent, s'inscrit dans une démarche de continuité et de transmission de soi, et l'on aperçoit la limite du modèle du patient parfaitement « autonome ».

La sédation palliative

En ce qui concerne la sédation, qui consiste à diminuer la vigilance du patient, elle pose un dilemme :

choisir entre le soulagement de souffrances réfractaires parfois très vives, et le maintien d'une relation particulièrement importante au même moment. Les soins palliatifs sont ainsi confrontés à la limite de leur idéal de prise en charge.

En fait, la pratique de la sédation en soins palliatifs peut très bien respecter la dynamique relationnelle de la fin de vie. Ce qu'il convient de nommer la sédation *palliative* consiste, face à des symptômes réfractaires à des traitements plus conventionnels, à atténuer la vigilance du patient de telle sorte que sa situation redevienne tolérable... et l'accompagnement possible, justement. La sédation s'insère ici dans une dynamique qu'elle cherche à soutenir et non à évincer : tel est son but. La proportion des soins est la pierre angulaire de la pratique : la vigilance du patient ne sera diminuée qu'autant et pas plus que nécessaire pour le soulager. Ce critère de proportionnalité autorise alors le recours à une sédation profonde, voire continue : il s'agira des situations, rares sinon exceptionnelles, où la conscience du patient est tout entière envahie par la souffrance. La sédation palliative est un continuum dont la sédation profonde constitue en quelque sorte la limite.

Mais, même dans sa déclinaison profonde, la sédation reste, au moins potentiellement, réversible. Et elle ne dispense pas des soins et des autres traitements proportionnés aux besoins du patient, ni du maintien d'une forme appropriée de la relation. Le soulagement des symptômes et lui seul finalise la sédation, et guide sa profondeur : on ne cherche ni à « déconnecter » le patient, ni à faciliter ou précipiter son décès².

La sédation palliative est une pratique qui s'inscrit bien dans le cadre de l'alliance thérapeutique, qui est une relation basée sur la confiance, et non sur un « droit à ». C'est en soignant et en accompagnant de la sorte les patients que l'on vérifie régulièrement l'importance de la relation en fin de vie. Là où des patients, et les proches avec eux, pensent ne trouver d'issue que dans la mort où l'inconscience, la démarche palliative leur permet au contraire de rester en relation, dans un dernier cœur à cœur. Il n'est pas rare, alors, que les mêmes proches nous confient ensuite l'importance inattendue de ces dernières heures, parfois décrites comme « les plus intenses d'une vie commune »³.

La sédation terminale

Mais la sédation peut être le lieu d'intentions et de pratiques autres : non plus l'auxiliaire des soins palliatifs, au sein d'un accompagnement socialisé, mais l'outil de « maîtrise » des « conditions du mourir ». La perspective n'est plus la même, qui s'inspire des procédures de limitation et d'arrêt des thérapeutiques actives (LATA) de réanimation, dont elle transpose les modalités au contexte des soins palliatifs⁴.

Une telle sédation, qui est d'emblée et nécessairement profonde et continue jusqu'au décès, ne recherche pas tant le soulagement des symptômes que l'inconscience en elle-même, pour obtenir une efficacité supposée maximale, immédiate et définitive. Elle peut aussi rechercher, non pas nécessairement mais assez facilement, la précipitation du décès. La

proportion des soins n'est plus respectée. On a affaire ici à une rupture relationnelle, ou encore — nombreux la décrivent ainsi — à une *mort relationnelle*. À la parole et à l'accompagnement se substituent le silence et une simple procédure de déconnexion, en anticipation de la mort. Il s'agit d'une sédation *terminale* : la sédation est un compte-à-rebours, finalisé par le décès en lui-même. La technique s'inscrit dans le cadre conceptuel de l'euthanasie : son objectif est d'opérer la transition vers le décès et de garantir la maîtrise de cette transition. Dit encore autrement : l'euthanasie est l'asymptote d'une telle sédation⁵.

La sédation peut même devenir l'auxiliaire d'une euthanasie à part entière, s'il s'agit de faciliter une omission de soins proportionnés afin de provoquer le décès du patient. Tel est le cas emblématique de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation pour prétendument « laisser partir » un patient dont la stabilisation dans un état chronique de conscience altérée déçoit en fait les promesses de sa réanimation initiale⁶.

Qu'il s'agisse d'une sédation terminale ou d'une euthanasie à part entière, la perspective n'est plus de savoir comment prendre soin mais de savoir comment se donner la maîtrise des conditions du mourir. Ce changement de paradigme est celui opéré par la loi du 2 février 2016. En particulier, le dispositif Leonetti-Claeys relatif à la sédation est un type de sédation terminale dûment protocolisé. Le dispositif Leonetti-Claeys fait droit à l'individu « autonome », dont ladite autonomie trouve son aboutissement dans une conformité et un assujettissement total à la technique. Ainsi voit-on s'opérer la subversion des soins palliatifs : alors que ces derniers étaient censés subvertir la médecine technicienne, c'est le contraire qui se produit, et le dispositif Leonetti-Claeys nous ramène au silence et au cocktail lytique⁷.

Une erreur de méthode

La distinction principale qui importe sur la sédation en fin de vie n'est pas en effet celle qui se rapporterait à sa profondeur et à sa continuité (réduction technique de l'intelligence et du langage qui nous dissimule le sens de nos actes). La distinction première est celle qui fait le départ entre une sédation *palliative* et une sédation *terminale*. La première s'inscrit dans une dynamique relationnelle et respecte les enjeux de la fin de vie. La seconde opère une rupture relationnelle, voire précipite la survenue du décès. Cette distinction peut être formulée de multiples façons ; la réalité est la même. Elle nous renvoie à la distinction déjà opérée par le psychanalyste Michel de M'Uzan, entre l'attitude qui respecte le « travail du trépas » et celle qui constitue une « euthanasie psychique ». Ou encore à celle opérée dès le IV^e siècle, entre l'attitude qui consiste à subordonner le soin du corps au soin de l'âme et celle qui fait l'inverse⁸.

Personne ne désire souffrir ou mourir. La mort et la souffrance nous posent les mêmes questions à tous. Mais, tandis que l'inspiration des soins palliatifs consistait à donner une réponse à ces questions, celle des procédures consiste à traiter la question comme on traite un problème. Et donc à lui répondre ... par la technique. Tout le dispositif

Leonetti-Claeys, en l'occurrence, se résume à cette erreur de méthode. Il n'est pas là « pour éviter toute souffrance », comme on a pu le prétendre. Il est là pour éviter la *question* de la souffrance. Tout comme

« la peur de mal mourir » n'est que le déni de la peur de la mort : on se focalise sur le *comment*, sur la maîtrise des modalités du mourir, pour mieux évacuer le *pourquoi* de la mort⁹.

- 1 Ce texte est tiré d'une version plus longue parue sur le site de l'espace éthique Île-de-France: «La sédation, les directives anticipées et la privatisation de la mort» (<https://www.espace-ethique.org/ressources/article/la-sedation-les-directives-anticipees-et-la-privatisation-de-la-mort>).
- 2 Sainton J., Sédation en fin de vie: enjeux relationnels [Thèse d'exercice], Université de Reims Champagne-Ardenne, Faculté de médecine, 2018. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01724700>.
- 3 Pourchet S, Poisson D., *La sédation en fin de vie*, Laennec, 2010; 58(2): 34-47.
- 4 Hirsch E., «Dénoncer le "mal mourir" suffit-il à justifier une nouvelle loi?» In: Hirsch E, éditeur, *Fin de vie, éthique et société*, Toulouse, Érès; 2016. p.687-94.
- 5 Sainton J, Derzelle M., Sédation palliative et sédation terminale, Med Palliat, 2019; 18(1): 33-40.
- 6 Shea JB., Palliative care: "killing me softly", Cathol Insight, 2004; 12(7): 18-21; Sainton J., Loi du 2 février 2016: une évolution technicienne et individualiste du système de santé. Med Palliat. 2017;16(2):88-93.
- 7 Sainton J., Le dispositif Leonetti-Claeys: sédation palliative ou terminale? Med Palliat, 2019; 18(1): 41-8. L'accueil favorable et sans réserve du DLC par la commission d'éthique de la Société de Réanimation de Langue Française achève de plaider en faveur de la filiation technicienne de la loi de 2016 (et, dans une moindre mesure, de la loi de 2005). La réponse de la commission à la question: «que change la loi Claeys-Leonetti pour les réanimateurs?», à savoir, en substance, «rien», est pathognomonique (Boyer A, Vergely B., La mort interdite, Paris, Jean-Claude Lattès; 2001. On ne soulignera jamais assez le rôle tragique joué par la médecine moderne dans cette volonté de nier et réduire la complexité humaine par la technique, et la réduction concomitante de la médecine en tant que tel à une simple instrumentalité (Boch A-L. Médecine technique, médecine tragique, Paris, Seli Arlsan; 2009).
- 8 De M'Uzan M. Le travail du trépas, In: de M'Uzan M, éditeur, *De l'art à la mort: itinéraire psychanalytique*, Paris, Gallimard; 1977, p.182-99. Sainton J., Repéré dans la presse spécialisée: Reckoning with the last enemy, Med Palliat, 2019; 18(3): 157-60.
- 9 Vergely B., La mort interdite, Paris, Jean-Claude Lattès; 2001. On ne soulignera jamais assez le rôle tragique joué par la médecine moderne dans cette volonté de nier et réduire la complexité humaine par la technique, et la réduction concomitante de la médecine en tant que tel à une simple instrumentalité (Boch A-L. Médecine technique, médecine tragique, Paris, Seli Arlsan; 2009).

Dans cette nouvelle de Yoko Ogawa, une jeune fille apprend que son jeune frère atteint d'une leucémie doit passer les derniers mois de sa vie dans une chambre d'hôpital. Chaque jour, elle lui rend visite et au fil des saisons l'intimité se tisse dans une chambre blanche et aseptisée.

«Je me suis écartée de la fenêtre pour venir m'agenouiller à son chevet. Seuls ses cheveux dépassaient de la couverture. Après avoir posé la main dessus, j'ai compris, au léger tremblement, qu'il sanglotait. Comme il ne faisait pas de bruit, je sentais que ses larmes s'écrasaient sur le drap.

... Ne pleure pas comme ça ...

Je lui caressais les cheveux.

... Je suis beaucoup mieux ici avec toi, dans cet endroit si préservé que l'on dirait que le temps s'est arrêté. Quand je te caresse ainsi les cheveux, je sens la chaleur de ton corps couler tranquillement à travers ma main et je me sens bien. Alors ne pleure pas...

Je lui ai caressé et recaressé les cheveux, comme si je priais. Ses sanglots mis à part, ce fut un samedi parfait. Nous étions tous les deux, sans être dérangés, loin de la turpitude de la vie, nous nous aimions et ma main était pleine d'une sensation agréable. Et pourtant, il n'en finissait pas de pleurer de manière cristalline.»

Yoko Ogawa, *Une parfaite chambre de malade*, Actes Sud, 2003 (édition japonaise originale 1989), traduction de Rose-Marie Makino-Fayolle, p. 64.

Provoquer la mort

Expérience et réflexions à propos d'une consultation sur la fin de vie

François Damas

Ancien chef du service des soins intensifs et ancien membre du comité d'éthique du Centre hospitalier régional Citadelle à Liège, Belgique

Les enjeux éthiques sont très présents dans une telle consultation inédite¹. Des personnes y viennent pour parler de ce qui les préoccupe quand elles pensent à la fin de leur vie. On y envisage différents scénarios pour favoriser les meilleures conditions possibles du mourir. Les soins palliatifs, les directives anticipées ou le recours à l'euthanasie sont des choix possibles. La loi sur les droits des patients et sur l'euthanasie a ouvert en Belgique une nouvelle voie jamais, sinon bien peu, empruntée par le passé. En dépénalisant sous conditions l'action de mettre fin à la vie d'un patient à sa demande, le cadre de la loi installe une série de balises qui permet au médecin de respecter ce que l'on nomme ailleurs de « bonnes pratiques cliniques ».

Le premier enjeu est celui de l'exposé de la demande de la personne malade qui voudrait être aidée à mourir. Que veut-elle vraiment ? Le médecin a en face de lui quelqu'un qui lui raconte son parcours de vie et ses problèmes de santé.

La démarche de celui-ci doit être autonome et sans pression extérieure. Il doit surtout montrer qu'il

est capable et résolu à affronter le choix de fixer lui-même sa dernière heure. Une bonne part des personnes qui parlent d'euthanasie veut en réalité des soins palliatifs bien conduits. Pour les autres, il s'agit souvent d'un choix personnel essentiel qui donne du sens, pour eux, à la dernière étape de leur vie. Mais il y a plus. La personne, qui veut obtenir une aide à mourir, a besoin de l'assentiment du professionnel qu'il consulte. C'est le renversement du consentement éclairé parfaitement expliqué récemment par Sandrine Bretonnière². Ce renversement souligne l'importance accordée à la position que prend le malade. Elle est celle, égalitaire, d'un partenaire. À l'opposé de l'infantilisation d'une personne vulnérable bien trop souvent observée dans les soins. La reconnaissance de la position du malade scelle une vraie alliance entre lui et le médecin, sans instrumentaliser ce dernier. On observe alors le plus souvent un apaisement majeur chez le malade et une gratitude extraordinaire de sa part.

Toutefois, le médecin restant un professionnel de santé, il doit consentir à la demande du malade

sur base de critères médicaux. Cela passe par une confrontation des points de vue, celui du malade et celui du médecin. L'accord n'est pas toujours obtenu rapidement et le médecin garde le droit de refuser. L'acte d'euthanasie, s'il est réalisé, résulte d'une décision construite conjointement entre le malade et son médecin.

Les critères médicaux reposent sur la constatation d'une souffrance physique ou psychique insupportable, constante et inapaisable qui résulte d'une maladie grave et incurable.

La personne qui consulte ne vient que très rarement seule. Elle est le plus souvent accompagnée de son conjoint ou d'un de ses enfants. Régulièrement c'est toute la famille qui est dans le cabinet de consultation. On voit que le colloque singulier médecin-malade est très vite élargi à l'ensemble de l'entourage. Le secret

médical est depuis 2002 en France comme en Belgique appelé à être bien plus largement partagé qu'autrefois. Le malade a le droit d'être secondé et représenté. La fin de vie d'une personne ne la concerne pas exclusivement, surtout si elle envisage d'en fixer le terme elle-même. Toute la famille est évidemment concernée par une mort qui s'annonce et *a fortiori* une mort qui se programme. Les réactions sont très variables, du déni à l'opposition véhémement d'une part, à l'accord passif ou l'adhésion totale d'autre part. Le médecin est là pour écouter le malade et se positionner puis faire part de son avis à la famille en expliquant éventuellement pourquoi il accepte la demande du patient. Quand les familles sont à l'unisson et consentent à leur tour à la démarche du malade, l'événement de la mort peut être l'occasion d'un renforcement des liens et d'une expérience dont on peut sortir grandi.

1 Un documentaire est consacré aux enjeux de cette consultation sur la fin de vie: *Les mots de la fin*, réalisé par Gaëlle Hardy et Agnès Lejeune, 2021. En savoir plus: lesmotsdelafin.com

2 «Dans le domaine de l'aide médicale à mourir, seul le droit positif permettrait de garantir un choix aux individus», *Le Monde*, 20 octobre 2022: <https://www.lemonde.fr/idees/>

[article/2022/10/20/dans-le-domaine-de-l-aide-medicale-a-mourir-seul-le-droit-positif-permettrait-de-garantir-un-choix-aux-individus_6146572_3232.html](https://www.lemonde.fr/idees/article/2022/10/20/dans-le-domaine-de-l-aide-medicale-a-mourir-seul-le-droit-positif-permettrait-de-garantir-un-choix-aux-individus_6146572_3232.html)

Suicide assisté : l'aide « médicale » à mourir en Suisse

Jean-Jacques Bise

Coprésident d'EXIT A.D.M.D. Suisse romande

La Suisse, Etat fédéral, a unifié son droit pénal en 1937. Dès les débuts des travaux préparatoires, l'impunité du suicide fut admise par la Commission d'experts. En revanche, la punissabilité de l'aide au suicide fut âprement débattue, cela sans que l'assistance médicale au suicide ne soit jamais évoquée. Finalement, le projet de code pénal soumis au Parlement fédéral en 1918 incluait un article retenant la solution qui figure aujourd'hui encore à l'article 115 intitulé « Incitation et assistance au suicide » et qui dispose que « celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire. »

Aider une personne à mettre fin à ses jours, motivé par un mobile altruiste est donc légal en Suisse depuis plus de 80 ans, depuis le 1^{er} janvier 1942, date de l'entrée en vigueur de notre Code pénal !

Le droit suisse ne contient qu'une disposition spécifique relative à l'assistance au suicide, cet article 115 CP. En tant que norme pénale, cet article se borne à définir à quelles conditions un comportement devient pénalement punissable. Par nature, l'article 115 CP ne confère aucun droit subjectif, c'est-à-dire opposable à autrui : ni un droit du suicidant d'obtenir de l'aide d'un tiers ou de l'Etat pour se suicider, ni un droit d'une personne physique ou morale d'aider ceux qui désirent mettre fin à leurs jours.

Néanmoins, le Tribunal fédéral, se fondant sur l'article 10 al.2 de la Constitution (liberté individuelle) et l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'Homme (droit au respect de la vie privée) reconnaît que « le droit à l'autodétermination (...) inclut le droit d'un individu de décider à quel moment et de quelle manière il mourra, du moins lorsqu'il est en mesure de former librement sa volonté à ce propos et d'agir en conséquence. » Là encore cependant, cette liberté n'inclut pas le droit subjectif d'obtenir de l'aide de la part de l'Etat ou d'un tiers. Dès lors, l'Etat n'a aucune obligation positive de prendre des mesures pour permettre à une personne capable de discernement de mettre fin à ses jours de manière sûre et sans douleur.

EXIT A.D.M.D. (Association pour le droit de mourir dans la dignité) Suisse romande a été créée en 1982 ; son but : « promouvoir le droit de l'être humain de disposer librement de sa personne, de son corps et de sa vie ». Depuis une vingtaine d'années, EXIT aide ses membres qui désirent mettre fin à leurs jours. Elle le fait aux conditions essentielles suivantes : la personne est capable de discernement (critère déterminant pour distinguer suicide et homicide) ; son désir de mourir est mûrement réfléchi ; elle est atteinte d'une maladie incurable ou d'une invalidité importante ou elle est atteinte de polypathologies invalidantes liées à l'âge.

Pour assurer une fin digne aux personnes qu'elle assiste, EXIT fait usage de natrium pentobar-

bital (NaP). Cette substance, un puissant barbiturique, est prescrite obligatoirement par un médecin. C'est ici que le suicide devient « médicalement » assisté. Les médecins sont dès lors soumis aux lois suivantes : la Loi fédérale sur l'exercice des professions médicales, la Loi sur les stupéfiants et la Loi sur les produits thérapeutiques. Ils doivent ainsi notamment, lorsqu'ils prescrivent du NaP, le faire en respectant « les règles reconnues des sciences médicales », ce qui renvoie aux directives de l'Académie suisse des sciences médicales.

Ces dernières, intitulées « Attitude face à la fin de vie et à la mort », édictées en 2021, définissent quatre conditions légitimant un suicide assisté : la capacité de discernement, la volonté indépendante, l'examen d'autres alternatives et la souffrance extrême. Conditions qu'EXIT respecte scrupuleusement, ce qui justifie son existence et son activité et qu'aujourd'hui, l'assistance « médicalisée » au suicide exercée par EXIT est un fait social très largement accepté par la population suisse.

L'aide médicale à mourir peut-elle être considérée comme un soin ?

Audrey Lebel

Médecin de soins palliatifs, Hôpital Saint Louis, APHP

En tant que médecin, les patients viennent me voir en me demandant quelque chose. De mon côté, j'analyse la situation afin de leur proposer la meilleure solution à leur problème. Lorsque Monsieur X. va voir son médecin généraliste pour lui demander des antibiotiques parce qu'il tousse, le Docteur Y. l'examine, évalue le retentissement de la situation et lui prescrit du repos et un antipyrétique pour une bronchite d'origine virale qui ne nécessite pas automatiquement des antibiotiques.

En tant que médecin de soins palliatifs, je suis confrontée à des patients qui se présentent à ma consultation en disant : « Docteur, je veux mourir ! ». Dans ces situations, je commence par analyser la situation médicale, évaluer l'espérance de vie du patient en face de moi, qui va souvent de quelques mois à quelques semaines, puis j'essaie de comprendre ce qui sous-tend cette demande. Les motifs sont multiples, mais le plus souvent médiés par des symptômes non soulagés.

Durant ces entretiens, on parle avec les patients de la vie et de la mort en général, puis de leur vie et de leur mort. Cela permet de découvrir qui ils sont et de cerner leurs objectifs quotidiens, les relations avec leurs proches, et l'ensemble des choses qu'ils souhaitent faire avant leur décès. Nous évaluons ensemble comment améliorer leur qualité de vie en fonction de leurs objectifs et ce dont ils ont besoin pour les réaliser. L'aspect principal de ces échanges est de replacer les patients au centre de leur prise en charge, de leur faire dire ce qu'ils veulent au-delà de la maladie car, comme l'indique Georges Canguilhem, « la frontière entre le normal et le pathologique est [...] imprécise pour des individus multiples considérés simultanément mais elle est précise pour un seul et même individu considéré successivement. »¹

Dans la demande de mort exprimée par les patients que je rencontre, il y a la volonté de maîtriser le lieu et le moment de leur décès. La peur de vivre des

souffrances à l'approche de l'agonie, la peur de voir leurs proches les veiller. Même si mon expérience me fait dire que plus on s'approche du décès, plus l'être humain redouble d'énergie pour maintenir le dialogue avec ses proches, l'aide active à mourir semble nécessaire pour juguler l'angoisse de mort de tout un chacun.

L'aide active à mourir pourrait donc s'enviesager chez un sujet ayant connaissance de sa maladie, de son pronostic, comme ultime acte d'autonomie décisionnelle : « Je sais que je vais mourir de ma maladie M, et je ne veux pas vivre les semaines/mois qui me restent à vivre. Je veux mourir *ici et maintenant* ».

Le soignant doit-il/peut-il être impliqué dans cette décision ? Le médecin peut-il le proposer ? Dès lors qu'un sujet meurt, toute relation de soin disparaît puisqu'il faut deux sujets pour définir cette relation. Lorsque le geste de prescrire ou d'administrer un produit létal apparaît, la relation devient faussée dans le prisme futur de la disparition du sujet.

L'aide active à mourir, définie comme un geste autonome et non réalisé par un soignant, ne nie ni la relation de soin, ni la vocation du soignant. Soigner et traiter n'étant pas synonymes mais complémentaires. Le soignant soigne et propose afin que le patient décide et se traite.

Dans une relation de soins palliatifs non médiée par la prescription/administration d'un traitement létal mais dans laquelle le patient sait qu'il peut y avoir accès, une relation de soin thérapeutique peut s'instaurer.

Dès lors, l'aide active à mourir ne peut être considérée comme un soin puisque non délivrée par un soignant, mais pourrait, si elle est votée comme telle, s'analyser comme un droit civique, auquel chacun pourrait accéder sous certaines conditions, encadrées et définies par la loi et évaluées par le patient, lui-même accompagné par les soignants. Le patient restant *in fine* seul maître de la prise du produit létal.

1 Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, PUF, 1966. P. 119

Jeune homme suisse de trente-deux ans issu d'une famille riche, Zorn est atteint d'un cancer qui le destine, selon toute probabilité, à une mort rapide. Il analyse dans cet essai son expérience de la maladie, de l'imminence de la mort, mais aussi le milieu familial qui l'a, pense-t-il, «éduqué à mort», et la société.

«On peut même formuler cela mathématiquement: plus je m'éloigne de tout ce qui me tue, mieux cela vaut. Même si je devais ne plus faire face, malgré tout chaque infime victoire partielle signifie quelque chose, même si je ne peux plus vaincre mon mal dans son entier. Mieux vaut peu que rien. Ou, inversement: *Tanto molesta lo poco como lo mucho*¹. Même de petits soulagements sont des soulagements et même au fin fond du désespoir quelque chose peut encore arriver qui, au-delà de tout désespoir, vous torture encore.

Mikhaïl A. Boulgakov en a retenu un exemple très lumineux dans *Le Maître et Marguerite*. C'est dans ce livre que j'ai lu pour la première fois l'histoire du fléau des mouches qui ont tourmenté Jésus sur la Croix. La «tête couverte de sang et de plaies» a déjà été mille fois représentée en paroles et en peinture mais personne n'a songé aux mouches avant Boulgakov. Les mouches ne sont certainement pas ce qu'il y a de pire, ni pour un crucifié ni pour une personne ordinaire. Mais si déjà l'on est pendu à la croix dans le sang, la souffrance et l'ignominie et si, dans la brûlante chaleur méridionale, par-dessus le marché on est environné d'un essaim de mouches, on ne peut que dire: et cela encore, en plus de tout le reste. Peut-être même, à partir d'un certain moment, les mouches deviennent-elles ce qui compte le plus. J'imagine même que la dernière chose que ressente ce crucifié, après que la souffrance et l'épuisement depuis longtemps se sont transformés en une torture globale et indifférenciée, ce pourrait être, peu avant que s'éteigne sa conscience, la sensation horripilante d'un noir essaim de mouches.

D'autre part, si quelqu'un a été condamné à la pendaison et, déjà lié à l'arbre auquel on le pendra, il attend l'exécution, il faut admettre que, pendant cette attente, au cas où la journée serait chaude, il s'assoira à l'ombre de l'arbre et non pas à côté. Bien sûr cela ne change rien au fait de la pendaison mais mieux vaut, assurément, l'attendre à l'ombre qu'en plein soleil.»

Fritz Zorn, *Mars*, Gallimard, Paris, 1979 (1977 pour la publication originale), pp. 259-260

1 Les petites choses font autant souffrir que les grandes.

La loi et la mort

On se figure parfois le droit comme formulant un ensemble d'interdictions dont la question serait de savoir s'il faut ou non les lever. Mais les changements de la loi peuvent aussi conduire à autoriser certains actes jusqu'alors inexistants dans le droit. C'est ce qui serait fait dans la législation française si l'euthanasie ou le suicide assisté étaient légalisés. La question est alors de savoir comment caractériser ces actes et préciser les conditions dans lesquelles ils pourraient éventuellement être pratiqués. Quelle marge d'appréciation de la loi devrait être laissée aux parties prenantes, aux patients, aux familles, aux soignants ? Quels dispositifs privilégier lorsque le principal intéressé, le patient, n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté ?



Comparaisons internationales

Plusieurs pays de notre aire culturelle ont désormais inscrit dans leur droit la possibilité pour leurs citoyens et citoyennes d'obtenir une aide à mourir. Celle-ci se divise traditionnellement en deux modalités : l'assistance au suicide (souvent dite « suicide assisté ») et l'euthanasie. Dans les deux cas, on permet à un groupe d'individus d'apporter à une personne exprimant une volonté de mourir une aide à réaliser cette volonté. Ce tableau et ce texte proposent de présenter les cadres légaux de quelques pays.

Légiférer sur la fin de vie, une perspective internationale

Alexis Rayapoullé

Interne en santé publique et médecine sociale,
Espace éthique Île-de-France

La différence essentielle entre assistance au suicide et euthanasie réside en la personne effectuant le geste ultime, celui qui entraînera directement le décès : la personne demandeuse dans le cas du suicide, une personne tierce dans le cas de l'euthanasie. Le groupe de personnes mobilisé est dans la majorité des législations (nous parlerons de l'exception suisse plus loin) des professionnelles de l'institution médicale, faisant d'elles des assistances médicales au suicide et des euthanasies médicales.

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), a rendu en septembre 2022 un avis sur les enjeux éthiques relatifs aux situations de fin de vie. Dans ce 139^e avis de son histoire, ses membres écrivent pour la première fois « qu'il existe une voie pour une application éthique d'une aide active à mourir »¹.

Il est notable que cet avis fasse usage des termes de « voie » et « d'application », laissant comprendre que la question de la moralité d'une dépénalisation des aides à mourir ne se résume pas tant à la question de *si* c'est éthiquement acceptable, mais aussi de *comment* faire pour qu'elle le soit. Pour ce qui est de la « voie », le CCNE exprime clairement qu'il ne faut pas transiger sur le renforcement des mesures de

santé publique dans le domaine des soins palliatifs et qu'une nouvelle loi en France légalisant une forme d'aide active à mourir sans investir dans ce secteur insuffisamment pourvu serait incompréhensible au mieux, extrêmement problématique au pire. Il s'agit de donner aux soins palliatifs plus de moyens et plus de personnel, de développer la recherche, d'organiser leur meilleure intégration dans le parcours de soin et d'évaluer les effets et les pratiques concrètes issues de la loi Claeys-Leonetti autorisant la réalisation d'une sédation terminale pour les malades le souhaitant et dont le décès est attendu à court-terme (quelques heures à quelques jours selon la Haute Autorité de santé²).

Si l'on fait ainsi en sorte que les demandes d'aide à mourir soient réduites au minimum, par la garantie d'un accompagnement de qualité et d'une bonne prise en charge de toutes les formes de souffrances, alors la possibilité d'une dépénalisation d'une forme d'aide à mourir paraît acceptable pour une majorité des membres du CCNE. Car en effet, même avec une mise en place optimale des soins palliatifs et une application parfaite de la loi, il semble que la législation actuelle ne couvre pas certaines demandes qui pourraient pourtant s'avérer légitimes :

la demande d'aide à mourir lorsque le décès paraît inévitable mais non prévisible à court terme.

Accepter l'idée qu'il existe une application éthique d'une aide à mourir est une chose, et non des moindres, mais en dessiner les contours en est une autre. En effet, nous allons voir à travers la législation étrangère qu'il n'existe pas un seul modèle, pas une manière unique d'organiser cette pratique et nous pourrions bien entrer plus en désaccord sur les modalités de mise en œuvre que sur le principe même.

Nous allons regarder les points de convergence et de divergence entre les lois belge, suisse, québécoise, orégonaise (États-Unis), autrichienne et espagnole, ainsi que les préconisations du CCNE. Ces États ne représentent pas l'entière des sociétés ayant dépénalisé une forme d'aide à mourir et nous n'avons pas la prétention d'une telle exhaustivité. Ils permettent simplement d'illustrer les nombreuses variétés de modèles, sans les épuiser. Aussi, plutôt que de présenter chaque système l'un après l'autre, nous essaierons de nous focaliser sur des aspects qui peuvent faire l'objet de controverses afin de voir comment chaque pays les a (ou non) pris en compte.

Quel type d'aide à mourir?

Pour commencer, le choix du type d'aide à mourir ne fait pas consensus. Dans certains pays, comme la Suisse, les États-Unis et l'Autriche, seule l'assistance au suicide est légale. C'est aussi l'option que privilégierait le CCNE. Cependant, l'assistance au suicide seule poserait un problème d'égalité devant le droit pour les personnes qui seraient en incapacité d'effectuer le geste final tout en étant en capacité de le demander (par exemple, des personnes entièrement paralysées). Par souci d'équité, le CCNE reconnaît qu'il faudrait peut-être envisager l'autorisation de réaliser des euthanasies pour ces cas particuliers si l'assistance au suicide était rendue accessible aux personnes plus valides.

D'autres pays ont fait d'emblée le choix de dépénaliser l'euthanasie. Ce sont les Pays-Bas qui ont été les premiers à franchir le pas en 2001, suivis de près par la Belgique et le Luxembourg, fortement inspirés de la loi néerlandaise. Dans le droit belge, on retrouve ainsi dans la loi de 2002 une dépénalisation de l'euthanasie, sans légalisation concomitante d'une assistance au suicide ; elle n'est cependant de fait pas interdite à partir du moment où ni l'euthanasie ni le suicide ne sont punis par la loi. En Espagne et au Québec, l'euthanasie et l'assistance au suicide ont été légalisées de concert.

Quels prérequis citoyens?

Nous pouvons ensuite nous demander quels prérequis citoyens il faudrait remplir pour avoir le droit de demander une aide à mourir.

La question de l'âge est traitée de manière très différente en fonction des pays. En Oregon, au Québec et en Espagne, il faut impérativement avoir plus de 18 ans. C'est également ce que suggère le CCNE dans son avis n° 139. Quid des mineures capables de prendre une décision éclairée ? Les Pays-Bas ont opté pour une limite d'âge plus basse, à 12 ans. Mais cela n'est guère que le déplacement d'un âge-charnière administratif

qui ne résout pas les problèmes de variabilité propres aux situations individuelles. En Belgique, l'âge n'est donc pas un critère et c'est la « capacité de discernement » qui fait office de garde-fou. Par la révision de 2014, la Belgique a ainsi autorisé l'euthanasie chez les mineurs à condition d'obtenir l'accord de ses tuteurs et tutrices légales, souvent les parents. Leur discernement doit également faire l'objet d'une évaluation par un ou une professionnelle. Parce qu'il existe un consensus parmi les psychiatres sur le fait que les enfants de moins de 8 ans n'ont pas conscience du caractère permanent et irréversible de la mort, leurs demandes sont de fait systématiquement considérées comme illicites. Mais au-dessus de cet âge, des décisions au cas par cas sont prises. Enfin en Suisse, l'assistance au suicide n'est pas formellement interdite aux mineures, car le cadre légal est très ouvert et se contente de condamner l'assistance au suicide pour des motifs « égoïstes », sans préciser de répartition des rôles ou définir des situations d'application. Ainsi il faudrait trouver une association spécialisée qui accepte de proposer ses services à un ou une mineure, ce qui dans la pratique semble très peu courant.

Les prérequis en termes de statut administratif de la personne ne sont pas partout les mêmes non plus. Il faut nécessairement posséder la nationalité autrichienne pour avoir droit à l'assistance au suicide en Autriche. Cela exclut de fait l'ensemble des étrangers et étrangères vivant sur le territoire. En Oregon, c'est le critère de la résidence qui prime, excluant les citoyens et citoyennes américaines des autres États. L'Espagne a fait le choix d'ouvrir l'euthanasie et l'assistance au suicide aux personnes titulaires de la nationalité espagnole ou résidentes sur le territoire espagnol. Pour le Québec, c'est le critère de la protection sociale qui a été retenu : seules les bénéficiaires de l'assurance maladie québécoise auront accès à une aide à mourir. Toutes ces mesures, bien qu'elles n'ouvrent pas les mêmes droits aux mêmes personnes, ont toutefois pour point commun la tentative d'éviter le développement d'un « tourisme de la mort », qui explique probablement en partie l'accroissement continu des euthanasies et des suicides assistés réalisés en Belgique et en Suisse depuis vingt ans.

Quels prérequis médicaux?

L'aide à mourir est-elle partout une affaire de médecine ? Nous retrouvons en effet des convergences très fortes dans tous les pays que nous scrutons ici. D'abord, bien qu'avec des formulations légèrement différentes, la nécessité qu'un diagnostic de maladie grave soit posé, associé à un pronostic sombre, pour ouvrir l'accès à l'aide à mourir est systématiquement affirmée. On parle ainsi en Belgique de « situation médicale sans issue », en Oregon de « stade terminal », en Espagne et au Québec de maladie « grave et incurable », en précisant « avec déclin avancé et irréversible des capacités » pour ce dernier, ou encore de « maladie mortelle incurable ou grave durable aux symptômes persistants » en Autriche. Le cas de la Suisse est légèrement différent puisque c'est peu par la loi que l'aide à mourir est encadrée mais davantage par le dialogue entre les différentes institutions. Ainsi la loi se contente de

condamner l'assistance au suicide pour motif égoïste, mais les associations, l'Ordre des médecins suisse et la Commission nationale d'éthique suisse s'accordent pour limiter les assistances à des maladies « incurables avec thérapies connues inefficaces [ou] refusées ».

Le deuxième point qui fait consensus est celui de la présence impérative d'une souffrance. On retrouve également dans toutes les législations le fait que cette souffrance puisse être physique et/ou psychique. Ainsi le caractère éminemment subjectif de la souffrance est affirmé et il appartient essentiellement à la personne malade de l'exprimer. Il faut également que cette souffrance soit inapaisable, c'est-à-dire que toute alternative médicale pour la soulager soit inefficace, refusée ou déraisonnable. Cependant, contrairement à l'aspect insupportable de la souffrance, juger de l'aspect inapaisable peut aussi bien revenir aux professionnelles qu'aux patients et patientes, selon le point de vue qu'on adopte. Ce débat sur l'interprétation du caractère inapaisable continue d'exister³ et ne semble définitivement tranché nulle part. Enfin, il faut que ces souffrances soient provoquées par la maladie grave sous-jacente.

Si tous les pays étudiés ont des critères médicaux relativement homogènes pour ouvrir le droit à une aide à mourir, un point de dissensus émerge malgré tout sur la question de la prévisibilité de la mort. Dans son avis n° 139, le CCNE précisait qu'une évolution législative en France n'aurait de sens que si elle s'adressait aux personnes dont le décès est attendu à « moyen-terme ». Cela a du sens en France puisque nous avons vu que les personnes dont le décès est prévisible à court-terme peuvent depuis 2016 bénéficier d'une sédation terminale pour apaiser leurs souffrances. L'enjeu est donc plutôt de déterminer la borne supérieure de ce « moyen terme ». En Oregon, la loi impose que le décès soit attendu dans les six mois suivant la demande d'assistance au suicide. C'est en phase avec la notion de « stade terminal » au diagnostic qui est imposée. En revanche, il n'y a pas de tel délai dans la pratique belge ou suisse. Bien entendu, il faut toujours qu'un diagnostic de maladie grave, incurable et menant inéluctablement au décès ait été posé ; mais l'assistance au suicide ou l'euthanasie sont permises même lorsque l'on anticipe que ce décès surviendra dans plus de six mois. Cela ouvre la possibilité d'une aide à mourir pour les maladies avec une progression lente mais sans possibilité curative en l'état actuel des connaissances et des techniques.

Quelle procédure suivre?

La procédure de demande, de vérification de la demande et de contrôle des actes varie nettement d'un pays à l'autre, bien qu'on retrouve partout le même schéma général.

La place de l'écrit et de l'oral est par exemple un point de variation. D'après le CCNE, c'est en particulier l'accord de réaliser une aide à mourir qui devrait être tracé à l'écrit, par le médecin référent, relatant les arguments évoqués en procédure collégiale, similaire à ce qui se pratique déjà pour la sédation profonde et continue jusqu'au décès. En Belgique et en Oregon, la demande d'aide à mourir doit être rédigée par la per-

sonne malade en premier lieu. En Oregon, elle doit également être signée en présence de deux témoins, dont un qui ne fait pas partie de la famille de l'intéressée. En Belgique, dans le cas où la personne est dans l'incapacité de rédiger, le document peut être écrit par une tierce personne qui ne doit avoir aucun intérêt matériel au décès de la demandeuse. Au Québec, un formulaire standardisé de demande d'aide médicale à mourir a été mis au point. Il doit être signé en présence d'un ou d'une professionnelle de santé, puis contresigné par une autre. En Espagne, c'est la personne qui demande l'aide à mourir qui doit impérativement recevoir un document écrit relatant l'ensemble des informations à propos des alternatives médicales possibles, comme la prise en charge en soins palliatifs.

Le CCNE écrit également qu'il faudrait que la demande soit « réitérée » pour être considérée valide. Cela a pour but de s'assurer de la pérennité de la volonté et de la constance de la souffrance à l'œuvre. Mais le degré d'espacement entre les demandes peut considérablement changer la perception du processus. À titre d'exemple, un minimum de quinze jours est imposé en Oregon entre les deux requêtes orales. En Autriche, il est prévu un minimum de douze semaines entre la demande et le geste. Il apparaît assez clair que nous avons beaucoup plus le temps de changer d'avis en douze semaines ; mais également de souffrir beaucoup plus. La loi autrichienne prévoit donc de ramener ce délai à deux semaines pour les personnes en phase terminale de leur maladie.

La question de l'institution prenant en charge l'aide à mourir peut aussi se poser, au vu du modèle suisse. En effet, c'est l'institution médicale qui organise les assistances au suicide et les euthanasies dans l'ensemble des pays étudiés, sauf en Suisse où ce sont des associations spécialisées qui organisent l'activité. Bien sûr, les assistances au suicide en Suisse ne se font pas pour autant sans les médecins : le contrôle de la demande, la prescription du produit létal et l'édiction de critères d'éligibilité se font conjointement avec l'Ordre des médecins et les professionnelles. Mais ce n'est pas l'institution médicale qui organise l'activité et il est d'ailleurs relativement récent (et limité à quelques cantons) que des assistances au suicide puissent être effectuées en milieu hospitalier. Une des conséquences attendues de ceci est que l'assistance au suicide en Suisse est payante, ce qui peut poser un certain nombre de questions relatives à l'égalité d'accès. Mais rappelons que le suicide assisté en Suisse n'est pas formellement un droit ; c'est l'assistance au suicide pour mobile égoïste qui est un crime.

Nous en arrivons ensuite à la question du contrôle de la demande. C'est un point assez consensuel à travers les pays : il revient à un médecin extérieur. En Belgique, un entretien avec un deuxième médecin est obligatoire, voire avec un troisième dans les situations où le décès n'est pas prévisible à brève échéance. En Suisse également, les critères d'éligibilité doivent être vérifiés par deux médecins. En Oregon, le diagnostic et le pronostic doivent être confirmés par un second médecin et un examen psychologique doit être obligatoirement réalisé si l'un des deux médecins émet un quelconque doute sur la qualité du jugement de la personne. Au Québec, un

deuxième médecin indépendant doit donner son avis et c'est même un troisième médecin indépendant qui devra administrer le produit létal en cas d'euthanasie.

Enfin, puisque le contrôle de la demande se fait partout par des membres du corps médical, se pose également la question du contrôle de ces membres par la société au sens large. Faut-il qu'un organisme de contrôle intervienne avant le geste pour n'autoriser que les demandes qui lui semblent légitimes ? C'est ainsi que semble s'organiser l'activité espagnole naissante. Souvent, une commission est créée pour contrôler les aides à mourir *a posteriori*. Cette option, privilégiée par la Belgique et le Québec, mais existant aussi en Espagne, consiste généralement à réunir des médecins, des juristes et des représentants et représentantes citoyennes pour examiner les dossiers et éventuellement les transmettre à la justice en cas de doute. Ce contrôle après la mort de la personne demandeuse peut paraître surprenant, mais elle est pensée à la fois comme dissuasive en amont, par crainte de la sanction, et pour éviter une bureaucratisation trop lourde des situations déjà douloureuses de fin de vie.

Quel état de conscience au moment
de la demande?

La question de l'état de conscience au moment de la demande ne se pose que pour les pays ayant dépénalisé l'euthanasie. En effet, puisqu'il faut par définition que la personne effectue elle-même le geste final dans une assistance au suicide, elle doit forcément être consciente pour le réaliser.

Le CCNE a dans son avis n° 139 pour le moment exclu cette possibilité. Cela est cohérent avec le fait que le Comité penche plus en faveur d'une assistance au suicide et n'envisage la légalisation de l'euthanasie que pour les personnes capables de demander une aide à mourir mais incapables d'absorber le produit, dans un souci d'égalité d'accès. Mais dans plusieurs pays ayant légalisé l'euthanasie, la personne n'a pas forcément besoin d'être consciente au moment de la décision. C'est par exemple le cas en Espagne et aux Pays-Bas. En Belgique, une déclaration anticipée d'euthanasie est possible, permettant à toute personne majeure de demander par avance à bénéficier d'une euthanasie au cas où elle remplirait un jour les critères d'éligibilité mais serait en incapacité de la demander. Cette déclaration doit être signée par deux témoins dont un sans intérêt matériel au décès de la personne. Elle est valable pour une durée indéterminée depuis la dernière révision de la loi belge.

Quel droit à refuser pour les
professionnel·les?

Pour terminer, abordons la question du droit pour les professionnelles. Nous avons en effet uniquement parlé jusque-là d'un droit à accéder à une aide à mourir pour les personnes malades. Mais un droit formel

ne devient un droit réel que lorsqu'il se traduit en contrepartie en devoir ; un devoir pour la collectivité de le respecter et le rendre accessible. Doit-on alors envisager un devoir de participer à l'activité d'aide à mourir pour les médecins, soignantes et soignants ?

La réponse universelle à cette question a été pour le moment négative. Dans tous les pays, une clause de conscience est prévue pour les professionnelles. Cela signifie que personne n'est tenue de participer à une aide à mourir et ce, sans avoir besoin de le justifier. Une clause de conscience est déjà prévue en France pour l'avortement : tout médecin peut refuser de pratiquer une interruption volontaire de grossesse pour des motifs personnels. En revanche, ces médecins sont dans l'obligation de référer leurs patientes à des confrères ou des consœurs qui seraient susceptibles de réaliser l'IVG, afin que le droit à l'avortement soit malgré tout respecté.

C'est dans cette obligation de référer que les différents États sont en désaccord. En Suisse et en Oregon, il n'y a aucune obligation de référer. C'est aux patients et patientes qu'il revient de trouver une association (pour la Suisse) ou un médecin (aux États-Unis) volontaire pour les accompagner dans leur démarche d'aide à mourir. Cela signifie aussi que les individus risquent de ne pas y accéder s'ils ne connaissent pas les bonnes personnes ou s'ils évoluent dans un milieu ou un territoire particulièrement hostile à cette disposition. Pour la France, le CCNE préconise une obligation de référer à un autre médecin susceptible de les accompagner, sur le modèle déjà existant de l'IVG. Mais on peut aussi imaginer impliquer d'autres acteurs et actrices. En Belgique, il existe une obligation de référer à une association spécialisée, qui devra aiguiller la personne selon ce qu'elle considère être son meilleur intérêt. Au Québec, c'est à son ou sa directrice d'établissement que le médecin doit référer, qui à son tour a la tâche de trouver une solution. Enfin en Espagne, il est fait mention dans la loi d'une obligation pour « le système public de santé de garantir l'accès à l'aide active à mourir ». On peut par exemple imaginer que ce soit une tâche de l'État ou d'une collectivité publique territoriale de recenser les professionnelles qui n'ont pas l'intention d'user de leur clause de conscience pour faciliter le lien avec les personnes en demande.

Nous avons vu, à partir d'une petite poignée de pays, que les modèles d'aide à mourir peuvent être à la fois très proches et très différents en fonction du critère ou de la modalité de mise en œuvre que l'on considère. Le but de ce texte est ainsi d'inviter à la réflexion sur ces points de controverse qui peuvent éventuellement nous faire trouver scandaleuse l'aide à mourir dans un pays mais parfaitement acceptable dans un autre. Ainsi, nous pourrions mieux saisir les principes moraux qui conduisent notre adhésion ou notre refus vis-à-vis d'une telle évolution législative en France et avoir un débat efficace et serein au cours des mois et des années à venir.

1 CCNE, «Avis n°139», 4.
2 HAS, «Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès?»

3 CCB, «Avis n°73 du 11 septembre 2017 concernant l'euthanasie dans les cas de patients hors phase terminale, de souffrance

psychique et d'affections psychiatriques», 73.

70	Suisse	Oregon (Etats-Unis)	Autriche
Contexte	L'assistance au suicide n'est pas conçue comme un acte médical mais comme un acte citoyen.	Législation sur le suicide assisté est réalisée à l'échelle des Etats. On compte 10 états et le district de Columbia ayant autorisé le suicide assisté.	Débat depuis le début des années 2000.
Quoi	Suicide assisté autorisé dans le code pénal depuis 1942.	Suicide assisté autorisé avec le Death with dignity Act datant de 1997.	Suicide assisté par la «Loi des testament de fin de vie» de 2021.
Situations	Adulte, résident suisse ou étranger, capable de discernement et de formuler de façon libre, réfléchie et persistante sa volonté de mourir. À l'origine, la loi n'envisageait que les situations de fin de vie. En 2018, un élargissement de l'accès est proposé aux personnes dont la souffrance est insupportable du fait d'une maladie incurable ou d'une maladie dont les traitements proposés sont inefficaces.	Adultes, résident de l'État d'Oregon. Être en capacité de prendre des décisions relatives à leur santé et de les communiquer aux professionnels. Être atteint d'une maladie au stade terminal qui entraînera le décès dans les 6 mois.	Adulte, de nationalité autrichienne ou résident d'Autriche. Absence d'altération du discernement et être libre de toute contrainte. Être dans des souffrances inévitables. En cas de maladie psychique, l'entretien avec un psychiatre est obligatoire.
Qui	La personne qui aide à mourir doit le faire pour des motifs «altruistes» et non «égoïstes». La participation du médecin au processus est volontaire. Il existe des associations dites d'autodétermination qui peuvent accompagner les personnes dans la procédure.	Les médecins sont volontaires et c'est aux personnes désirant avoir recours au suicide assisté de les solliciter. Le médecin confirme le diagnostic et le pronostic. Il a obligation de donner une information sur les alternatives. En cas de doute sur le discernement, un avis psychologique est demandé.	L'information donnée par deux médecins différents, dont un en soins palliatifs. La personne qui aide à mourir doit être différente de celles qui donnent l'information ou qui conserve le testament.
Contrôle	Le médecin légiste et la police vérifient le bon respect de la procédure au moment du constat du décès.	Déclaration des ordonnances auprès du Ministère de la Santé.	Rédaction du testament devant notaire après un délai de réflexion obligatoire. Enregistrement du testament dans un registre de Santé publique. Contrôle strict de la délivrance du produit par les pharmaciens. Vérification par le médecin légiste que la personne avait bien eu délivrance du produit.
Chiffres	On compte 1196 décès en 2019 soit 2% des décès. Notons une augmentation de 15% par rapport à 2018.	Le suicide assisté représente en moyenne 0,2% des décès.	Pas encore de données disponibles.

Tableau récapitulatif des législations sur la fin de vie.

	Pays-Bas	Belgique	Espagne	71
Contexte	Euthanasie considérée comme acceptable pour un médecin si respect des critères de minutie (déjà discutés, acceptés et appliqués bien avant la loi de 2001).	Thématiques de l'euthanasie + soins palliatifs + droits des patients discutées conjointement.	Des instances officielles, médicales et éthiques, continuent de se déclarer opposées à l'euthanasie.	
Quoi	Euthanasie et aide au suicide légales depuis 2001.	Euthanasie légale depuis 2002. Suicide assisté non traité spécifiquement dans la loi, mais considéré comme une forme d'euthanasie.	Euthanasie légale depuis 2021 (le terme désignant aussi bien l'euthanasie que le suicide assisté).	
Situations	Adulte capable de discernement; maladie incurable causant une souffrance physique ou psychique insupportable, sans perspective d'amélioration. Personne atteinte d'une maladie psychiatrique sauf si son incapacité à décider a été prouvée cliniquement. Mineur > 12 ans capable d'évaluer raisonnablement ses intérêts. Personne incapable d'exprimer sa volonté si testament de vie contenant sa demande, rédigé alors qu'elle en était encore capable (situation susceptible de concerner une personne atteinte de démence). Débat en cours pour les mineurs de 1 à 12 ans + pour les personnes estimant leur vie «accomplie».	Adulte capable de discernement; situation médicale sans issue causant une souffrance physique ou psychique constante, insupportable et inapaisable; affection grave et incurable. Personne atteinte d'une maladie psychiatrique, considérée comme incurable si tous les traitements indiqués ont été tentés sans succès. Depuis 2014, mineur capable de discernement, sachant que le critère de la souffrance psychique n'est pas reconnu comme suffisant pour les mineurs. Personne inconsciente si déclaration anticipée + situation irréversible (illégal si la personne est en état de démence mais toujours consciente). Débat en cours pour les personnes polypathologiques.	Adulte capable de discernement; maladie grave et incurable OU état grave, chronique et invalidant causant des souffrances physiques ou mentales constantes et insupportables; pronostic vital limité 2 demandes écrites espacées de 15 jours + consentement éclairé avant l'acte. Nationalité espagnole ou résident > 12 mois. Personne en «incapacité de fait» si directives anticipées comportant sa demande, rédigé alors qu'elle en était encore capable.	
Qui	Acte pratiqué par un médecin + avis 2 ^e médecin indépendant. Avis d'un psychiatre en supplément si maladie psychiatrique seule.	Acte pratiqué par un médecin (plusieurs entretiens raisonnablement espacés) + avis 2 ^e médecin indépendant Avis 3 ^e médecin si décès non prévisible à brève échéance. Avis de 2 psychiatres si maladie psychiatrique seule Avis pédopsychiatre ou psychologue indépendant si mineur.	Acte pratiqué par un médecin (au moins 2 entretiens avec son patient) + avis 2 ^e médecin indépendant. Obtenir l'accord préalable de la commission de contrôle concernée.	
Contrôle	Contrôle a posteriori par Commission régionale de contrôle de l'euthanasie (au moins 1 juriste + 1 médecin + 1 éthicien).	Contrôle a posteriori par Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (docteurs en médecine + professeurs de droits ou avocats).	Contrôle a priori et a posteriori par Commission régionale de garantie et d'évaluation (au moins 1 médecin + 1 infirmier + 1 juriste).	
Chiffres	6 938 aides à mourir enregistrées en 2020, soit 4,1% du nombre total de décès.	2 656 euthanasies déclarées en 2019, soit 2,4% du nombre total de décès.	180 euthanasies réalisées en juin 2022.	

Perspectives d'évolution de la loi

Les deux textes suivants envisagent des évolutions possibles de la loi. Rappelons que la loi du 2 février 2016, dite « Claeys-Leonetti », a renforcé pour les patients le droit d'accéder à des soins palliatifs et a rendu contraignantes l'application des directives anticipées pour les médecins ou, à défaut, la prise en compte des témoignages de la personne de confiance ou des proches. La loi du 2 février 2016 rend également possible la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès sur la demande spontanée du patient ou la proposition du médecin.

Retour sur les travaux d'un groupe de travail consacré à l'évolution de la loi

Valérie Depadt	Auteur et coordinatrice du groupe de travail Maître de conférences à l'université Sorbonne Paris-Nord et à l'IEP, membre de la CAPADD
Anne-Claire Dorsemans	Membres du groupe de travail
Laurent Dupic	Psychologue clinicienne
Emmanuel Hirsch	Médecin, service de réanimation pédiatrique, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP
Fleur Le Bourgeois	Professeur émérite d'éthique médicale, responsable du Département de recherche en éthique, Université Paris Saclay
Olivier Lesieur	Médecin, MD affiliée au service de médecine intensive et réanimation pédiatriques, Hôpital Robert Debré - AP-HP
Vianney Mourman	Médecin, service de réanimation, centre hospitalier Saint-Louis, La Rochelle, équipe «Éthique, recherches, translations», centre de recherche des Cordeliers, Paris
Philippe Patry	Médecin, chef de service de médecine de la douleur et de médecine palliative, Hôpitaux Lariboisière
Philippe Petit	- Fernand Widal - Saint Louis - Robert Debré, AP-HP Directeur d'EHPAD
	Médecin, chargé de mission pour les questions éthiques à l'UNAFTC (Union Nationale des Associations de familles de traumatisés crâniens)

Notre groupe de travail¹ a été constitué à l'occasion de
l'événement « Contribuer à la refondation de la Répu-

blique », organisé par le Professeur Emmanuel Hirsch
dans le cadre de l'Espace éthique le 20 juin 2022, pour

les vingt ans de la loi du 4 mars 2002. Le sujet nous ayant été confié était celui de l'« Évolution des droits des adultes et des enfants en fin de vie ».

Les membres de ce groupe, issus d'horizons scientifiques différents, représentaient diverses disciplines et professions dont l'éthique médicale, la psychologie, la médecine ou encore le droit.

À la suite de cette première expérience, nous avons décidé, sur la proposition d'Emmanuel Hirsch, d'approfondir notre réflexion et de travailler ensemble sur la question de la fin de vie médicalisée, dans le cadre de la préparation de la révision annoncée de la loi du 2 février 2016. Des médecins réanimateurs, dont certains spécialisés en néonatalogie, ont alors accepté de nous apporter leur expertise en rejoignant notre groupe, qui s'est réuni du printemps à l'automne 2022.

Nous avons travaillé dans la visée commune de participer à la préparation de la Convention citoyenne sur la fin de vie actuellement en cours, en rendant compte de la confrontation de nos points de vue. Notre objectif était de prendre part au débat préparatoire en mobilisant nos spécialités, afin d'apporter un éclairage interdisciplinaire sur les problématiques du sujet.

Notre premier constat, d'ordre général, est qu'aucune loi ne pourra régir l'ensemble des situations susceptibles de se présenter ou répondre à chaque interrogation. Ce constat s'impose d'un point de vue juridique car la loi, qui s'applique à tous, est par nature générale et abstraite. Il s'impose tout autant d'un point de vue médical, car chaque cas est nécessairement singulier et, rapporté au texte de loi, se situe bien souvent en « zone grise ».

Pourtant, seule la loi est en mesure, d'une part de garantir le respect des droits des patients et l'égalité de tous face aux droits proclamés, d'autre part d'assurer la protection des médecins dont les décisions relatives à certains cas extrêmes, en ce qu'elles portent sur la continuation ou l'arrêt des traitements, se traduisent en termes de vie et de mort. La légitimité de la loi en ce domaine a par ailleurs été reconnue depuis 2005, avec la promulgation de la première loi relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Il nous est apparu qu'une première étape incontournable était de procéder à la définition des notions débattues. Au-delà des termes de la loi, qu'est-

ce que l'obstination déraisonnable ? Peut-elle être définie sans référence à la volonté du patient ? Que signifie « le maintien artificiel de la vie » en dehors de la situation de mort encéphalique ?

Le rapport est construit autour de plusieurs questions relatives à la fin de vie, chacune ayant été longuement discutée à l'aune de la pratique professionnelle de certains, du travail de recherche des autres.

La liberté de parole dont nous disposions les uns envers les autres, de même que nos expériences, pratiques et théoriques, nous ont permis d'évoquer des points dont nous connaissions la complexité. Aussi, avons-nous abordé la question des droits de la personne en fin de vie, notamment d'un éventuel droit à l'euthanasie ou à l'assistance au suicide.

L'examen du droit positif a conduit à constater d'un commun accord la nécessité d'une nouvelle intervention législative, principalement en raison des difficultés que pose aux médecins la sédation profonde et continue jusqu'au décès, qui est la réponse actuelle du législateur à la demande de suicide assistée ou d'euthanasie. Effectivement, cette pratique nécessite des compétences techniques et des capacités décisionnelles qui rendent son application aléatoire d'un établissement à un autre.

Concernant l'évolution éventuelle des droits des personnes malades en fin de vie, notre démarche a consisté essentiellement à recenser à la fois les raisons d'inscrire dans la loi de telles possibilités et celles de ne pas l'inscrire. Effectivement, les enjeux de la question dépassent le clivage des « pour » et des « contre », ils convoquent les valeurs fondamentales de notre société, notre conception de la protection des plus vulnérables *versus* le respect de leur autonomie. Aussi revient-il au seul Parlement, garant de la souveraineté nationale et du fait majoritaire, de se prononcer.

De l'ensemble de notre travail, il est ressorti la difficulté de construire une loi qui garantisse à l'ensemble des patients les droits qu'elle établit, tout en préservant l'espace de liberté nécessaire aux soignants. C'est pourquoi, ici plus qu'ailleurs, il nous faut garder à l'esprit la célèbre prescription de Jean Carbonnier, un de nos grands juristes de la seconde moitié du XX^e siècle : « ne légiférez qu'en tremblant » (Scolie sur le non-droit, in *Flexible droit*, L.G.D.J., 2001, p. 50).

1 Le rapport est accessible en intégralité à cette adresse : espace-ethique.org/note-evolution-fin-de-vie

« Aide active à mourir » : dépénalisation ou autorisation d'une nouvelle pratique ?

Dominique Thouvenin

Professeure émérite de droit privé et de sciences criminelles, Institut des sciences juridique et philosophique de la Sorbonne - UMR 8103, Université Paris 1

Si une loi rendait possible l'accès à l'« aide active à mourir », elle autoriserait un médecin à apporter son

assistance, soit en mettant fin à la vie de la personne qui le lui demande, soit en lui fournissant le produit

létal qu'elle s'administrera, mais elle n'aurait pas pour conséquence de « dépenaliser » aussi bien l'« euthanasie » que le « suicide assisté ».

C'est pourtant ainsi qu'est présentée la question des modalités socialement acceptables d'une demande adressée à un médecin émanant d'une personne confrontée à une situation médicale sans issue souhaitant qu'il soit mis fin à sa vie. Cette présentation se méprend sur la manière dont les règles juridiques pourraient traduire un tel choix et fait le lit de leur fonction.

En effet, l'aide active à mourir nécessite des actes de la part du médecin, consistant soit à réaliser une intervention sur le corps de la personne entraînant sa mort, soit à lui fournir une substance létale afin qu'elle se la donne elle-même. En l'état actuel du droit français, certains de ces actes constituent des infractions pénalement répréhensibles susceptibles d'être reprochées à un médecin. Issues de la société post-révolutionnaire qui a reconnu une valeur éminente à la vie de la personne humaine, il s'agit d'« atteintes volontaires à l'intégrité de la personne », qui, quand elles causent la mort, sont des crimes, à savoir le meurtre (article 221-1 du code pénal) et l'empoisonnement (article 221-5 du code pénal).

En revanche, la fourniture d'un produit létal à une personne souhaitant mettre fin à sa vie ne pourrait être poursuivie pour complicité de suicide, car s'il était réprimé dans l'Ancien droit comme « l'homicide de soi-même », cette incrimination a été abolie par le code pénal de 1791. Toutefois, le fait pour la personne concernée de se procurer une substance vénéneuse comme pour celle qui l'y aiderait relève d'une des infractions prévues par le code de la santé publique, consistant en son acquisition, son emploi illicite ou en sa délivrance au moyen d'ordonnances fictives ou de complaisance. Enfin, il ne faut pas exclure une éventuelle poursuite pour non-assistance à personne en danger de la personne aidant celle qui souhaite mettre fin à sa vie, un arrêt de la Cour d'appel de Paris du 28 novembre 1986 souvent cité ayant jugé que « la volonté d'une personne de mettre fin à ses jours, et donc de se mettre elle-même dans une situation de péril, ne dispense pas de l'obligation de porter secours, devoir d'humanité lié à la protection de la vie d'autrui ».

L'adoption de règles autorisant un médecin à pratiquer les actes apportant à la personne qui en fait la demande l'aide active à mourir ne dépenaliserait pas plus l'« euthanasie » que le « suicide assisté » car la dépenalisation consiste à cesser de considérer comme étant une infraction un comportement qui jusqu'alors l'était. Tel fut le cas, par exemple, de la loi n° 75-617 du 11 juillet 1975 portant réforme du divorce qui abrogea « l'infraction punissant l'adultère de la femme ainsi que celle punissant son complice ». Mais ni l'« euthanasie » ni le « suicide assisté » n'étant des infractions, il n'y a pas lieu de « dépenaliser » ces comportements puisqu'ils ne sont pas visés par le code pénal.

En revanche, si l'accès à l'« aide active à mourir » dans ses deux volets ou dans un seul d'entre eux était autorisé par la loi, le médecin aurait la permission d'accomplir les actes nécessaires à leur réali-

sation. La réprobation qui s'attache aux « atteintes volontaires à l'intégrité de la personne » que sont notamment les crimes de meurtre et d'empoisonnement serait maintenue, puisqu'ils ne cesseraient pas d'être des infractions, sachant que le médecin qui effectue ces différents actes devrait, pour ne pas se voir reprocher ces infractions, respecter les conditions fixées par cette loi.

Sa responsabilité pénale serait écartée sur le fondement de l'article 122-4 al. 1 du code pénal qui précise que « n'est pas pénalement responsable la personne qui accomplit un acte prescrit ou autorisé par des dispositions législatives ... ». Si cette irresponsabilité pénale est reconnue aux médecins depuis le XIX^e siècle pour les atteintes à l'intégrité physique portées au patient, c'est parce que leur profession est investie de la fonction de soigner les malades, le geste entrepris devant l'être dans un but thérapeutique, qualification dont ils ont la maîtrise. Si la légitimité de l'« aide active à mourir » était admise, la loi qui s'en suivrait donnerait à la personne la possibilité d'en faire la demande auprès des médecins. Aussi peut-on augurer que les conditions fixées pour mettre fin à la vie d'une personne seraient particulièrement drastiques du fait de l'élargissement du champ traditionnel de l'activité médicale à des actes que nombre d'entre eux considèrent comme contraires à leur fonction.



Anticiper sa mort ?

Enjeux juridiques et philosophiques

Des directives anticipées sont peu souvent rédigées en France. L'appropriation de ce dispositif par les citoyens est parfois présentée comme une réponse, au moins partielle, à l'incertitude qui caractérise les décisions en fin de vie, notamment la limitation et l'arrêt des traitements, ou comme un outil d'autonomisation. Par sa vocation même, enregistrer les volontés anticipées d'une personne, le dispositif pose pourtant question, juridiquement et philosophiquement. Alors qu'un changement législatif est envisagé, le dispositif des directives anticipées pourrait jouer un rôle important.

Comment assurer le respect des directives anticipées par les équipes soignantes ?

Lina Williatte-Pellitteri Professeur, Faculté de droit de l'Université catholique de Lille, membre du C3RD, avocat au Barreau de Lille, cabinet WT AVOCATS

L'article L 1111-4 du Code de la santé publique dispose que toute personne prend avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'elle lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Cet article pose le principe d'une décision médicale partagée entre le patient et le médecin, qui impose au médecin de transmettre au patient une information adaptée à sa situation et à ses capacités de compréhension. Cette information loyale et claire doit permettre au patient de consentir ou de refuser les soins proposés de manière éclairée.

Cette co-décision peut s'avérer impossible à respecter lorsque le patient est hors d'état de s'exprimer. Cette impossibilité ne dédouane pas pour autant, les professionnels de santé de leur obligation de rechercher la volonté du patient. À ce titre, l'article R 1111-20 CSP précise que le médecin doit rechercher l'existence des directives anticipées dès lors qu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement. Ainsi, le médecin ne peut poursuivre son

processus décisionnel sans avoir investigué l'existence des directives anticipées. Il doit d'ailleurs, en rendre compte dans le dossier médical du patient. C'est ainsi que juridiquement, il est dit que les directives anticipées sont imposables aux médecins dans leur existence mais elles leur sont uniquement opposables dans leur contenu. La précision est importante.

Imposables dans leur existence, car l'article R1111-20 du CSP rend obligatoire pour le médecin, la recherche des directives anticipées du patient lorsque celui-ci est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'une décision d'investigation, d'intervention ou de traitement s'impose.

Opposables (et non imposables) dans leur contenu, car l'article L1111-11 du Code de la santé publique autorise le médecin à s'écarter de la volonté exprimée par le patient dans ses directives anticipées lorsqu'elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

C'est précisément ce point qui, sur le terrain, pose difficultés. Que faut-il comprendre par

des directives manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ? Cette question est importante pour appréhender la complexité devant laquelle se trouvent les médecins à la lecture du contenu des directives et aussi l'incompréhension de la personne de confiance et le cas échéant la famille du patient, face à la décision du médecin de s'écarter de la volonté pourtant écrite de leur proche.

Une difficulté qui a dernièrement fait l'objet d'une Question priorité de constitutionnalité (QPC) n° 2022-1022 en date du 10 novembre 2022 au terme de laquelle, le Conseil constitutionnel a déclaré conforme à la Constitution, le 3^e alinéa de l'article L1111-11 du CSP qui autorise le médecin à procéder, après lecture de la volonté écrite du patient, à une analyse de son contenu et à une confrontation avec la situation médicale dans laquelle se trouve le patient et pour laquelle le médecin doit prendre une décision. Ainsi, le Conseil Constitutionnel affirme la possibilité pour le médecin de s'écarter de la volonté du patient, à charge pour lui cependant d'activer la procédure collégiale et de rendre compte de sa décision.

En ce sens, il est juste de dire que les directives s'opposent au médecin : car il doit en tenir compte mais ne s'imposent pas à lui, car il peut s'en écarter. En tout état de cause, il a l'obligation de s'en justifier, car il doit être rappelé que les alinéas 1 et 2 de l'article L1111-4 du CSP érigent le droit pour le patient de consentir ou de refuser un soin, en un droit fondamental, qu'il soit ou non en état de l'exprimer.

Il convient dès lors de noter que si les directives anticipées sont rédigées d'une telle manière, qu'au moment où le médecin y accède, elles s'avèrent totalement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, non seulement la volonté du patient ne pourra pas / plus être recherchée (sauf à questionner la personne de confiance ou le cas échéant la famille ou les proches, sous réserve que la volonté dès lors exprimée est objectivement celle du patient et non l'expression biaisée de la souffrance du tiers sollicité) mais en plus le poids de la décision et la responsabilité qu'elle suppose, pèseront uniquement sur le médecin.

À l'évidence, des directives anticipées inappropriées ou inadaptées rend la situation indigne pour le patient et hautement compliquée pour le médecin. Les deux auraient un intérêt direct à ce qu'une(des) réponse(s) puisse(nt) être apportée(s) à la question de savoir comment les directives anticipées peuvent être rédigées de manière qu'elles puissent efficacement permettre l'expression et le respect de la volonté du patient et soit une aide pertinente à la prise de décision médicale.

Répondre à cette question suppose préalablement que soient mises à l'index, les difficultés à ce jour identifiées autour de l'existence des directives anticipées, de leur rédaction et par voie de conséquence de leur respect.

Première difficulté : Les directives anticipées : un instrument juridique peu connu du grand public.

Dans son avis n° 139, le CCNE a souligné le faible nombre à ce jour de directives anticipées rédigées. Ce nombre résolument insuffisant pourrait être imputé à plusieurs causes, parmi elles : la méconnaissance de l'existence juridique des directives anticipées.

Cette méconnaissance est identifiée aussi bien chez les médecins que chez les patients.

Concernant les médecins. Bien que l'article L1111-11 alinéa 6 du CSP charge le médecin traitant d'informer les patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées, il s'avère en pratique que cette obligation est difficilement réalisable et ce à plusieurs titres :

Les médecins traitants ne sont pas, pour la plupart, informés de cette obligation ;

Pour ceux qui le sont, très peu arrivent à comprendre et à faire comprendre au patient l'intérêt de ces directives et à leur donner du sens. Il doit en effet, être noté que les médecins traitants n'ont pas de formation obligatoire sur les questions portant sur la fin de vie et dès lors sur le sens à donner aux directives anticipées. Leur capacité à aider les patients à rédiger des directives anticipées pertinentes est, ainsi, inévitablement réduite ;

En outre initier, lors d'une consultation médicale, une discussion avec le patient autour de la fin de vie requière un temps dédié et une disponibilité que n'ont pas forcément les médecins traitants ;

Enfin, il n'est pas aisé de parler de fin de vie avec un patient, qu'il soit atteint ou non d'une maladie grave et/ou incurable, alors même que la relation de confiance qui lie le médecin traitant à son patient est une relation basée sur l'espoir qui s'oppose par définition même à la simple évocation de l'idée d'une mort prochaine.

Recommandation 1

Concernant les patients. Aussi surprenant que cela puisse paraître, un simple regard sur le terrain nous révèle que les personnes ont une assez bonne connaissance des dispositifs juridiques permettant de décider du sort de leur patrimoine après leur décès mais une piètre connaissance des instruments juridiques leur permettant de faire entendre leur volonté concernant leur vie et personne, au moment où elles ne seront plus en état de s'exprimer. En effet, tout citoyen est informé de la possibilité de rédiger un testament mais peu connaissent les directives anticipées alors que sur la forme, il s'agit dans les deux cas d'un outil juridique permettant de faire porter à la connaissance d'un professionnel ou d'un entourage, la volonté d'une personne physique qui n'est plus en état de s'exprimer soit parce qu'elle est décédée (testament), soit parce qu'elle est dans l'impossibilité de s'exprimer (directive anticipée). Cette comparaison questionne.

En tout état de cause, l'existence des directives anticipées est souvent découverte par le citoyen lambda par voie de presse et à l'occasion d'affaires qui émeuvent le grand public. Malheureusement, l'accès à l'information à cette occasion est forcément biaisé car elle est empreinte d'opinion passionnée par l'émoi suscité par ces situations singulièrement dramatiques. Si bien que la réaction est assez systématique : la personne refuse d'être soumise à la même situation et s'empresse, lorsqu'elle le peut, de rédiger des directives qui s'avèrent très souvent écrites sur « le coup de l'émotion » et ne sont malheureusement pas la résultante d'une réflexion profonde et réfléchie de son auteur.

Deuxième difficulté : La méconnaissance du sens à donner aux directives anticipées.

Il s'agit ici d'aborder la pertinence du contenu des directives anticipées lorsque celles-ci sont effectivement rédigées par la personne physique.

Pour accompagner la personne dans la rédaction des directives anticipées, l'article R1111-18 du CSP précise que deux modèles sont proposés. Le premier concerne l'hypothèse où la personne est en fin de vie ou se sait atteinte d'une affection grave (ci-après nommé : situation n° 1). Le second concerne la personne qui n'est pas en fin de vie et ne pense pas être atteinte d'une affection grave (ci-après nommé : situation n° 2).

Dans les deux cas, il est requis auprès de la personne de se prononcer sur les conditions de la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitement ou d'actes médicaux (article L 1111-1 CSP).

Concernant la situation n° 1. Cette situation se distingue de la seconde dans la mesure où le patient informé, peut questionner de manière efficace le personnel médical qui l'accompagne, sur l'évolution prévisible de son état de santé. Dès lors, il peut être raisonnablement pensé que dans ce cas de figure les questions portant sur la pertinence du contenu des directives anticipées sont moins nombreuses et/ou moins complexes. Malheureusement, ce n'est pas ce qui est constaté. Outre le fait qu'il soit difficile pour le patient, se sachant atteint, d'envisager sa fin de vie, il n'est pas toujours possible pour lui, ainsi que pour le médecin qui l'accompagne, d'envisager toutes les hypothèses auxquelles l'évolution de son état de santé peut l'exposer :

Exemple : un patient qui décide d'arrêter tout traitement pour lutter contre un cancer d'organe et refuse les soins qui lui sont proposés mais qui est admis aux urgences pour une pneumopathie qui n'est pas, certes, une conséquence directe de son cancer mais une conséquence de l'affaiblissement de son système immunitaire. Faut-il considérer que son refus de soin porte également sur le traitement de sa pneumopathie ou doit-il être circonscrit uniquement aux traitements permettant de lutter contre son cancer ?

Concernant la situation n° 2. Plus délicate est la situation dans laquelle il est demandé à une personne qui est en bonne santé d'envisager sa fin de vie et dès lors se prononcer sur les conditions de la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitement ou d'actes médicaux. En d'autres termes, il est demandé à une personne :

d'envisager sa fin de vie. Ce qui semble-t-il est impossible, le cerveau humain ne pouvant pas envisager sa propre fin ;

de se prononcer sur des actes médicaux ou des traitements de maladie dont on ne sait pas laquelle elle pourrait être. Ce qui semble-t-il est également impossible, car cela pourrait être tout et n'importe quoi ; d'ailleurs cela pourrait ne pas être une maladie mais un accident de vie qui plongerait la personne dans une situation d'inconscience et rendrait l'expression de sa volonté impossible.

Dès lors, les auteurs de directives anticipées n'ont pas d'autres choix que d'utiliser tous moyens

pour identifier les sources d'informations utiles leur permettant de formuler une volonté la plus complète, universelle, mais aussi précise et pertinente possible et qui serait de nature à permettre aux médecins de la respecter alors même que la situation lors de laquelle elle sera lue est inconnue au moment de sa rédaction.

À l'évidence, il s'agit de demander au patient de résoudre une équation dotée de trop d'inconnues. Son résultat ne peut être qu'aléatoire.

La cause : certainement l'ambition que le législateur a entendu donner au contenu des directives anticipées.

L'article L1111-1 CSP indique que les directives anticipées doivent exprimer la volonté de son auteur concernant les conditions de la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitement ou d'actes médicaux. Ce contenu est trop restrictif et suppose inévitablement que la personne soit efficacement informée d'une situation dont il ignore les tenants et les aboutissants et pour laquelle, pourtant il lui est demandé d'exprimer un choix de nature à lier les médecins. Une information dont la source à ce jour est soit médicale : directement formulée par l'équipe soignante qui prend en charge la personne (situation n° 1) et dont on sait qu'elle ne peut être exhaustive, pertinente et efficace ; soit de source incertaine : en témoignent les informations disponibles sur internet qui sont présentées comme objectives et neutres mais dont on découvre dans un second temps qu'elles sont voilées par une conception subjective et partisane de la fin de vie (situation n° 1 et 2).

Recommandation 3

Les directives anticipées doivent avoir du sens pour la personne qui les écrit (personne-patient) et pour celle qui les lit (médecin).

Pour son auteur. Les directives anticipées doivent retranscrire, le sens qu'il a donné à sa vie et qu'il entend donner à sa fin de vie. Les directives anticipées doivent être l'expression de sa personnalité et sa singularité. Elles doivent porter en elles les informations qui, dans d'autres circonstances, aident les équipes soignantes à délivrer au patient des soins appropriés et consciencieux et surtout respectueux de sa personnalité.

Pour son lecteur. Le médecin doit à travers ses directives avoir la capacité de déduire à travers les mots employés par son auteur et les idées retranscrites, qu'elle serait sa volonté si la question de la poursuite ou la limitation des soins lui était directement posée.

Les directives anticipées ne doivent pas être le document dans lequel, une série d'actes est listé comme acceptés ou refusés par une personne alors même que la situation qui requière une telle liste est émotionnellement et techniquement impossible à imaginer par le cerveau humain.

Les directives anticipées doivent être principalement le testament spirituel de la personne, lui permettant de dire ce qu'elle a été et l'image intellectuelle qu'elle s'est construite d'elle afin que les médecins puissent s'en emparer tel un outil pertinent leur permettant de prendre une décision médicale

qualitative et respectueuse de la dignité de la personne qu'elle concerne.

Cela n'interdit pas que la personne puisse compléter de manière plus précise ses directives en listant les actes qu'elle ne souhaite pas / souhaite, dès lors qu'elle (i) ait été correctement informée du type d'acte auquel elle pourrait être confrontée, qu'elle ait eu la possibilité de discuter de manière objective desdits actes et de poser les questions utiles et nécessaires, et enfin de savoir les retranscrire de manière suffisamment claire pour que les médecins qui auraient à les lire puissent comprendre quelle volonté sous-jacente y est retranscrite.

Recommandation 4

Finalement, à la question de savoir comment faire en sorte que les directives anticipées puissent être respectées par les équipes soignantes, une proposition apparaît comme une évidence : ne s'agirait-il pas d'identifier un langage commun entre la personne et les équipes soignantes, qui véhiculerait des mots porteurs de sens de part et d'autre ? Certes, mais pour cela, il serait indispensable de :

Communiquer plus ouvertement et sans tabou sur la fin de vie afin que toute personne puisse être informée de ce qu'il est possible de dire ou non et d'être informé sur le « savoir dire ». Une campagne d'information nationale serait aussi, la bienvenue. Cette campagne devrait être régulière et qualitative, celles proposées à ce jour ne touchent pas suffisamment le grand public et se sont révélées inefficaces.

Créer des espaces de discussions publiques permettant au citoyen français de poser « ses » questions sur la fin de vie et de confronter « ses idées » de manière objective, constructive et réfléchie.

Former les professionnels de santé et particulièrement les médecins : à confronter leur savoir aux questions que pose la fin de vie, à accompagner les patients dans la rédaction de leurs directives anticipées (à l'instar des notaires pour les testaments), à identifier / interpréter les mots des personnes couchées dans leurs directives anticipées, à comprendre et dès lors respecter les droits des patients applicables à leur fin de vie ainsi que les procédures qui garantissent le respect de ces droits.

Créer un climat de confiance entre les personnes – patients et les équipes soignantes et particulièrement les médecins. Bien trop fréquemment, il est noté une cristallisation des relations entre le patient qui a la conviction que sa volonté ne sera pas respectée par le médecin et le médecin qui a la conviction que toute décision qu'il prendra sera source de conflits. Cette cristallisation génère une inquiétude lancinante et réciproque qui froisse la relation de confiance. Il serait dès lors pertinent d'initier des espaces de discussions entre les patients/personnes et les équipes soignantes afin qu'ils puissent confronter leurs difficultés et identifier ensemble des solutions pour y remédier, contribuer à l'émergence d'un langage commun indispensable pour qu'ils puissent se comprendre de manière explicite et implicite, contribuer à créer une culture commune de la fin de vie.

Directives ou discussions anticipées ? Le rôle de l'imagination morale

Marta Spranzi

Maître de conférences HDR, université Versailles-Saint-
Quentin-en-Yvelines, Consultante d'éthique, Centre d'éthique
clinique de l'AP-HP

Malgré la simplicité apparente du dispositif des directives anticipées — la volonté actuelle de la personne « incompétente » est remplacée par son expression antérieure — leur mise en œuvre se heurte à des obstacles de taille : la complexité des gestes techniques et des situations médicales parmi lesquels il est nécessaire d'arbitrer, la réticence à se projeter dans une situation future de maladie grave éminemment indésirable, la crainte qu'elles soient utilisées contre son meilleur intérêt, le désir de permettre qu'une décision future laisse la place à une évaluation plus fine du contexte. Contrairement à leur appellation, donc, les « directives anticipées » ne sauraient se réduire à de simples « directives », une injonction à ce que les soignants entreprennent, ou pas, le moment venu, une certaine action médicale. Au contraire, elles nécessitent un effort d'imagination considérable, puisque,

comme l'écrit la philosophe anglaise Onora O'Neill, « on ne peut pas *voir* ce qui n'existe pas encore » (2001, p. 19). Comment donc concevoir ce dispositif d'anticipation pour qu'il réponde réellement aux besoins des citoyens et des patients, sans tomber dans ce que Jean-Philippe Pierron appelle l'« ultra-rationalisation de la prévision et de la prédiction », bien souvent illusoire (2016, p. 104) ?

Premièrement le mérite principal des directives anticipées est de permettre des « discussions anticipées » avec les professionnels de santé au sujet des limites éventuelles des traitements médicaux à venir, ainsi que des valeurs qui sous-tendent ces choix. Seuls des échanges répétés et approfondis pourront permettre de dégager des préférences qui respectent au mieux la personne dans son authenticité. Deuxièmement, une réflexion autour de ce qui serait une

« bonne mort » pour une personne donnée ne peut pas être déconnectée de ce qu'elle estimerait être une bonne vie : qu'est-ce qui ferait qu'étant donné son histoire et ses valeurs, elle trouverait certaines conditions de vie, ou de survie, acceptables ? Est-ce plutôt la possibilité de bouger, ou de discuter, ou de se nourrir ? Et avec quelle présence indispensable : son chat ? Sa voisine bien aimée ? Troisièmement, ces valeurs peuvent difficilement être exprimées directement. Elles apparaissent souvent en creux par le biais de souvenirs et de récits anecdotiques et personnels : « Je voudrais mourir comme ma mère, en jardinant » ; ou : « Je voudrais une mort tranquille, en trois jours comme mon oncle » ; « Le jour où je pourrai plus jouer du violon, ce sera un jour bien triste ».

Ces récits ne doivent pas être considérés comme établissant automatiquement des principes décisionnels. Au contraire, ils doivent servir à construire des modèles, des images mentales de mondes possibles, dans lesquels certaines décisions pourraient paraître comme plausibles et d'autres au contraire comme impossibles ou malfaisantes. Comme l'écrit Max Black, « l'utilisation d'un modèle particulier peut nous aider à remarquer ce qui autrement serait resté caché, à modifier l'importance relative des détails – bref, à *voir de nouvelles connexions* »,

ainsi qu'à élargir et évaluer le spectre des décisions possibles (1962, p. 237). L'exercice de l'imagination permet ainsi de favoriser une forme d'« anticipation créatrice » (Coutellec et Weil-Dubuc 2016) tout en restant ancrée dans la réalité concrète du présent et du passé du patient.

Pour finir, quand le patient ne sera plus en état d'exprimer directement ses préférences, les modèles issus de ces discussions anticipées devront être traduits dans une décision concrète, avec l'aide éventuelle d'un tiers, — un proche ou une personne connaissant bien le patient. Même si, parmi toutes les traductions possibles, aucune ne sera jamais parfaitement adéquate, il sera toujours possible de dégager une décision qui reflète au mieux une posture de respect vis-à-vis de la personne et des valeurs qu'elle a incarnées dans sa vie passée, présente et future. L'imagination morale « orientée vers le possible et le vraisemblable » est donc un remède contre la tyrannie d'une forme d'anticipation directe et automatique, associée à la notion même de « directive anticipée ». Elle permet, au prix d'un jugement complexe et contingent, et d'un dialogue avec les tiers présents, d'« évaluer les conditions de vie humaine autorisées par telle ou telle situation » (Chavel 2011, p. 550).

Sources

○ Black, M. (1962). *Models and metaphors*, Cornell University Press, réimprimé en 2019
 ○ Chavel, S. (2011). L'imagination en morale dans la philosophie contemporaine de langue anglaise, *Revue*

philosophique de la France et de l'étranger, 136(4), 543-562.
 ○ Coutellec, L., & Weil-Dubuc, P. L. (2016), Les figures de l'anticipation, *Revue française d'éthique appliquée*, (2), 14-18.
 ○ O'Neill, O. (2000), Practical

principles and practical judgement, *Hastings Center Report*, July-August 31(4), 15-23.
 ○ Pierron, J. P. (2016), Imagination et décision, *Revue française d'éthique appliquée*, (2) 99-108.

Les directives anticipées : une figure de la culture du narcissisme... sans application éthique

Texte extrait du Dossier de l'Espace éthique «Fin de vie, les vérités du soin», paru en janvier 2015

Elisabeth G. Sledziewski À l'époque de la rédaction de ce texte, maître de conférences de science politique, université de Strasbourg (Institut d'Études Politiques) et Espace éthique Île-de-France

Mis en place par la loi du 22 avril 2005 (Code de la Santé publique, art. L1111-11), le dispositif autorisant la rédaction par chacun de « directives anticipées », censées préciser « les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie », reste en France d'un usage marginal. À en croire les praticiens, le passage par cette case *ante mortem* ne semble pas être entré dans les mœurs, ni même dans l'horizon pratique d'un public que des enquêtes d'opinion récurrentes révèlent pourtant attaché à l'exercice d'un arbitrage souverain de chaque individu sur sa propre mort. Hiatus entre le dire et le faire, entre les conduites revendiquées et les

conduites adoptées ? Paradoxal, mais au fond banal effet d'arythmie dans l'évolution des mentalités ? On peut y voir aussi le symptôme d'un malaise anthropologique plus profond, suscité par l'impossibilité où se trouve notre société de fournir à l'hyperindividualisme et au matérialisme consuméristes toutes les applications éthiques réclamées par leur déploiement.

Dans l'incitation donnée depuis une décennie par le législateur et l'institution médicale à la rédaction de directives anticipées, dans l'assentiment que lui accorde l'opinion, dans le brevet de conformité aux standards libéraux que lui décernent les faiseurs

d'opinion, et plus encore dans la lecture maximaliste transformant l'incitation en injonction, puis en affirmation d'un droit contraignant et opposable au médecin, se décline une vulgate hédoniste-entrepreneuriale dont le très bon indice de tolérance culturelle, du moins au sein de la société urbaine développée, pourrait bien cacher, en revanche, un fort indice de résistance psychologique, morale, voire spirituelle. Comme si l'affichage en boucle des prérogatives du moi-soleil butait là sur un *non possumus*, ou plutôt en fait un *non possum* : l'aveu d'impuissance de la personne intime à assumer les implications existentielles concrètes de cette figure vide, de cet objet narcissique érigé en idéologie – l'auto-institution, l'auto-fondation du sujet.

En idéologie, non en morale, tout le problème est là. En idéologie énoncée, déclinée, inculquée dans ses nombreux mais monotones stéréotypes, et non en morale proposée à l'appropriation libre, sereine, éminemment personnelle de chaque individu. Une idéologie, comme telle formatée-formatante, à laquelle il n'est permis que de se conformer en se satisfaisant du constat rassurant qu'on valide les codes, que tous les voyants de la mimétique sont au vert. Mais si ce régime idéologique peut convenir aux postures qu'adopte l'acteur social dans les occurrences les plus ordinaires de sa vie, il ne saurait, comme sujet personnel, s'y reconnaître lorsque l'essentiel, son être même, est en jeu : au premier chef, donc, son *ne-pas-être*, la possibilité de sa disparition. La prescription faite à chaque individu-citoyen d'administrer a priori les modalités de sa propre confrontation avec l'échéance mortelle risque fatalement d'être identifiée par lui comme idéologique, c'est-à-dire sans ancrage ni dans l'expérience singulière de la personne, ni dans les valeurs attestées du groupe, et donc privée des clefs symboliques ou des repères axiologiques vecteurs de sens. L'idéologie narcissique du sujet ministre de sa mort suscite l'effroi de la conscience, parce qu'elle enveloppe de son abstraction grise les innombrables reliefs d'une personnalité, d'une vie, d'une souffrance qui, si elles se laissent appréhender sous le regard d'autrui, répugnent à se prendre elles-mêmes pour objet.

Il ne faut pas sous-estimer cependant l'effort militant déployé pour promouvoir une telle idéologie et l'intérêt pris à cette promotion par de puissants réseaux, largement médiatisés et en phase avec la production de la culture contemporaine. Le recours du législateur à la notion de « directives » (désignant des actes normatifs) et les conditions qu'il pose à leur formulation (lucidité cognitive et capacité psychologique) ressortissent à une approche autonomiste et solipsiste du sujet, privilégiant l'exercice d'une volonté souveraine objectivante et rationalisante (celle du héros cornélien qui proclame « Je suis maître de moi comme de l'univers, je le suis, je veux l'être » et prétend disposer de sa mort comme de sa vie, mais en version XXI^e siècle, au gré de son plaisir et pas au nom d'une cause supérieure à lui-même, comme c'est toujours le cas chez ce héros). Ce sujet-là est l'homme des capacités. Entrepreneur de sa propre existence, il l'est également de sa propre mort, construisant son propre mausolée et ordonnant sa propre pompe fu-

nèbre. Puisque ce sujet-roi postmoderne n'a d'arbitre que son seul désir (« si je veux, quand je veux, comme je veux »), à lui d'en user de même pour le dernier épisode de cette vie choisie et, pour paraphraser la campagne de lancement de la Twingo dans les années 1990, d'inventer la mort qui va avec...

Derrière la fiction volontariste de la mort à écrire sur une page blanche, de la mort comme *res agenda*, n'y a-t-il pas cette dilatation stérile de l'autonomie du soi, cette fuite vertigineuse dans l'indéterminé que Hegel nomme la « liberté du vide » – une liberté sans contenu éthique qui se prend elle-même pour objet ? Et en symétrie de cette dilatation narcissique, n'y a-t-il pas, comme dans toute posture narcissique, le bénéfice escompté d'un déni, d'une contraction de la réalité de la mort ?

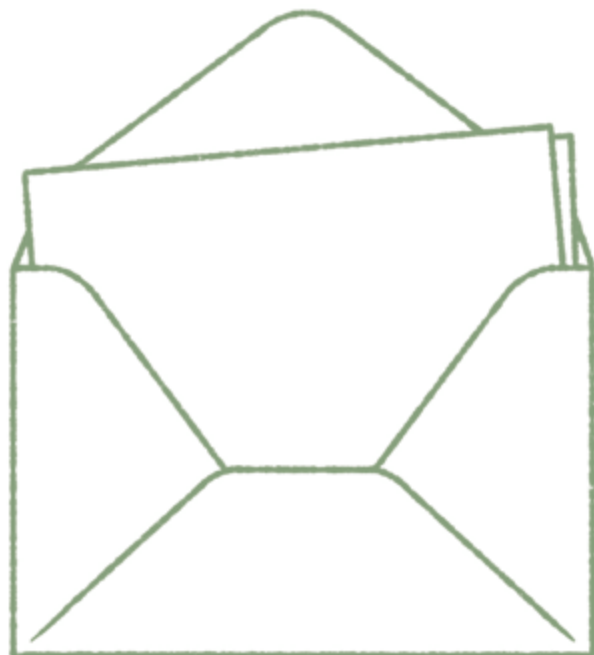
La déréalisation fait ici œuvre de déshumanisation : ce qui se dilue dans une anticipation matérielle, technique et juridique, c'est la mort comme événement humain et moral. Cet événement est en quelque sorte incorporé dans le dispositif testamentaire, lequel porte sur des biens (seul le poète ayant le privilège de léguer des valeurs extrapatrimoniales, comme Villon dans son *Testament*) : l'événement humain de la mort est réifié, mis à la disposition d'un sujet propriétaire de sa personne envisagée comme capital. Ultime avatar d'une « mort de moi » qui a marqué la condition de l'homme moderne et qui, désormais, se trouve paradoxalement déréalisée en glissant du statut de bien personnel à celui de bien réel. La déréalisation est réification. La culture de phobie de la mort est une culture de mort.

Reste que nos contemporains résistent à une telle mutation anthropologique : malgré sa profonde affinité avec notre culture thanatophobe, la simulation déréalisante des « directives », dans son aspect d'épreuve anticipée ou d'examen blanc, semble se révéler trop anxiogène pour remplir son rôle de neutralisation-réification de la mort. On touche alors à la dimension politique de l'affaire : l'arène publique se peuple de sophistes, de crieurs médiatiques porteurs de la bonne parole euthanasique et promoteurs de ses accessoires idéologiques, au nombre desquels ces « directives anticipées », qui se prêtent à toutes les lectures mortifères, sont à ranger. Il est dès lors légitime et urgent de contrer cette offensive, au nom d'une conception humaniste du sujet dans la cité.

Ce roman retrace le parcours d'un médecin, dans un pays fictif, pratiquant des euthanasies. Son activité commence clandestinement puis, la loi évoluant, dans un cadre légal. Il aborde à travers différents souvenirs de vie le profil des personnes demandant une aide à mourir, la question du soulagement de la douleur et dénonce dans ce passage l'inéquité des conditions face aux demandes de mort.

Certes, on ne refusait jamais une ultime injection à un banquier qui se mourait d'un cancer généralisé. On ne refusait jamais des comprimés de morphine à la vieille mère d'un ministre. Mais si la demande venait d'un jeune tétraplégique anonyme assigné à survivre indéfiniment dans un poumon d'acier - et surtout, si cette demande était publique - il n'était pas question de l'entendre. Ce garçon était probablement dépressif. Ou manipulé par son entourage. Ou mal informé sur les multiples possibilités de survivre dans des conditions acceptables - voyez l'acteur adulé, le savant renommé qu'on montre en photo dans leur fauteuil électrique, qu'on entend parler de leurs voix métalliques à travers les écrans de leurs ordinateurs. Puisqu'ils vivent ainsi, c'est bien que c'est possible. Les voilà, les modèles, les exemples à suivre.

Martin Winckler, *En souvenir d'André*, P.O.L, 2012, p. 64



La question de la pente glissante

L'argument de la pente glissante est souvent utilisé dans les débats en éthique du soin et en bioéthique, en général par les opposants à la légalisation de pratiques jusqu'alors interdites ou non autorisées. La pertinence de l'argument est elle-même objet de débats.

Crainte de la pente glissante : le débat actuel sur la fin de vie mérite des arguments solides

Giovanna Marsico

Directrice du Centre National des Soins Palliatifs et de la
Fin de Vie

Dans un contexte social fortement marqué par la récente pandémie du Covid-19 et par l'expérience sociale de l'isolement des malades, des décès et du deuil solitaire, la France a vu récemment s'ouvrir un débat national sur la fin de vie. Compte tenu de la sensibilité et de la complexité du sujet, toutes les positions doivent être écoutées et respectées, dès lors qu'elles reposent sur des données objectives, fiables, et actualisées. Parmi les arguments qui alertent sur les risques liés à la légalisation de l'aide active à mourir (AAM), celui de la « pente glissante » (« Slippery Slope » en anglais)¹ fait référence au processus qui, à partir de la formalisation d'un dispositif (point A), conduirait dans sa mise en œuvre à des conséquences imprévues et indésirables (point B). Dans le cas présent, le point B serait d'une part l'élargissement à outrance du périmètre d'éligibilité des personnes ayant accès à l'AAM et d'autre part l'acceptation de formes non volontaires ou involontaires d'« euthanasie » pouvant se produire tant comme conséquence d'abus qu'en raison d'une banalisation de la pratique.

La première démonstration de la « pente glissante » fait référence à l'augmentation de la population ayant recours à cette pratique, car dans tous les pays concernés, le pourcentage de décès sur demande a augmenté depuis l'année de sa mise en place. Une telle argumentation est à interpréter dans le contexte de l'augmentation de l'espérance de vie, le vieillissement des baby-boomers, la chronicisation des maladies et les innovations scientifiques qui confrontent une partie de la population à des enjeux de fin de vie complexes pouvant se traduire en une demande plus importante d'AMM. Parallèlement, la sensibilisation des professionnels et de la société aux droits des patients peut largement contribuer à une augmentation de ces demandes. Pour rappel, dans les différents pays, les pourcentages de recours à ce dispositif demeurent modestes, rapportés à la mortalité générale (0,50 % au Luxembourg, 1,70 % en Suisse, 2,40 % en Belgique et 4,40 % au Pays-Bas)². D'ailleurs, lorsque le cadre réglementaire est défini ainsi que les conditions d'éligibilité, les garde-fous et les modalités de contrôle, peut-on légitimement affirmer

que le recours à ladite pratique, quoique grandissante, constituerait une conséquence imprévue, et génératrice d'un effet néfaste pour l'intérêt général ?

La « pente glissante » prédit une extension incontrôlée des critères d'éligibilité à l'aide active à mourir créant ainsi une brèche dangereuse. Chaque pays concerné a assisté à des débats à ce sujet : aux Pays-Bas, il s'agit de cas de personnes atteintes de démence ayant exprimé la demande lorsqu'elles étaient encore en capacité de discernement ; en Belgique, c'est la demande des personnes polypathologiques qui suscite des discussions. Ces débats réunissent les acteurs compétents (commissions de contrôle, comités de bioéthique, sociétés savantes, associations d'usagers). La loi est partie intégrante de la vie sociale d'une communauté et sa nature est éminemment évolutive, dans le respect des processus qui l'encadrent³. Cela n'indique pas en soi le caractère nocif des évolutions dès lors qu'elles sont le fruit d'un processus démocratique.

Troisième argument : l'abandon des personnes vulnérables, en situation de précarité, dont la demande d'aide active à mourir répondrait à la pression d'une société qui prive leur vie de valeur. Or, plusieurs études mettent en exergue que les patients de faible statut socio-économique sont moins susceptibles de recevoir une aide médicale à mourir.^{4,5} Ces personnes ont deux fois moins de possibilité de recourir à l'aide médicale à mourir que les patients plus riches et plus éduqués.⁶

Enfin, les abus et le manque de contrôle face à des demandes d'euthanasie formulées par des tiers ou bien effectuées hors cadre réglementaire, même à l'insu de la personne concernée. Il s'agit de situations d'une gravité exceptionnelle, qui sont déjà régies par des lois pénales. La méfiance autour de la fiabilité et de la solidité des organes de contrôle remet en cause le sens même d'une structuration démocratique. Toute règle est potentiellement susceptible d'être enfreinte, mais dans un régime démocratique c'est bien le rôle du pouvoir judiciaire que de veiller à ce que les lois soient respectées et de sanctionner leur non-respect.

De nombreux patients essaient de retarder la mort et demandent des traitements permettant,

sinon de vivre davantage, au moins de préserver une qualité de vie correcte jusqu'à leur fin de vie. Il faut ainsi saluer l'extraordinaire réussite des soins palliatifs. Toutefois, bien que minoritaire, certaines personnes estiment que l'offre de soins palliatifs ne suffit pas ou plus à apaiser une souffrance dont elles seules peuvent témoigner de l'ampleur⁷. L'objectif du dialogue national de la fin de vie en cours est de construire un cadre de réflexion qui puisse intégrer la diversité des attentes des citoyens pour leur fin de vie en se basant sur des arguments solides et non pas sur une crainte d'abus et de mauvaises pratiques, une crainte peu respectueuse des institutions et du travail remarquable des professionnels de santé.

1 La pente glissante est un procédé de sophistique qui consiste à exagérer les conséquences d'une thèse en imaginant une cascade de conséquences négatives aboutissant à un résultat catastrophique. Il s'agit d'un procédé politique et militant qui est également utilisé dans le cadre d'autres débats sociétaux, concernant par exemple l'avortement. Luxembourg: <https://sante.public.lu/fr/actualites/2021/03/euthanasie/euthanasie-rapport-2019-2020.pdf> Suisse: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/mortalite-causes-deces/specifiques.assetdetail.23145297.html> Belgique: https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/10_rapport-euthanasie_2020-2021-fr.pdf

belgique.be/sites/default/files/documents/10_rapport-euthanasie_2020-2021-fr.pdf Pays Bas: https://www.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie/documenten/jaarverslagen/2021/maart/31/jaarverslag-2021/RTE_JV2021_FRANS_def.pdf

3 Éligibilité, critères de minutie, garde-fous, système de contrôle, sanctions

4 Redelmeier DA, Ng K, Thiruchelvam D, Shafir E, Association of socioeconomic status with medical assistance in dying: a case-control analysis, *BMJ Open*, 2021, May 25; 11(5): e043547. doi: 10.1136/bmjopen-2020-043547. PMID: 34035092; PMCID: PMC8154947.

5 Wright AC, Shaw JC., The spectrum of end of life care:

an argument for access to medical assistance in dying for vulnerable populations, *Med Health Care Philos*, 2019 Jun; 22(2): 211-219. doi: 10.1007/s11019-018-9860-z. PMID: 30099667.

6 Steck N, Junker C, Maessen M, Reisch T, Zwahlen M, Egger M, et al., Suicide assisted by right-to-die associations: a population based cohort study, *Int J Epidemiol*. 2014; 43(2): 614-22.

7 Guirimand, F., Dubois, E., Laporte, L. et al., Death wishes and explicit requests for euthanasia in a palliative care hospital: an analysis of patients files, *BMC Palliat Care* 13, 53 (2014). <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-53>

L'euthanasie légale et l'argument de la pente glissante

Theo Boer

Professeur d'éthique médicale, Université théologique protestante de Groningen et ancien membre d'un Comité gouvernemental néerlandais d'examen de l'euthanasie

Lorsqu'au milieu des années 80, les Pays-Bas ont ouvert la porte à la légalisation de l'euthanasie, ma position, ainsi que celle de la plupart de mes collègues, était que le recours à l'argument de la pente glissante dans les discussions sur l'euthanasie était au mieux inutile, sinon fallacieux. Mais au cours des quarante dernières années, mon point de vue a changé. J'ai vu la pente glissante se produire.

Afin d'étayer mon argumentation, permettez-moi d'abord d'expliquer l'argument de la pente glissante et la pratique de l'euthanasie aux Pays-Bas. D'un point de vue philosophique, nous pouvons distinguer deux versions de la pente glissante. La version *logique* de l'argument dit que la légalisation de « A » (qui est vu positivement) implique logiquement que nous devons également autoriser « B », « C » et « D », qui sont vus négativement. Certains soutiennent par exemple que la légalisation de l'euthanasie chez les patients en phase terminale implique logiquement qu'elle devrait également être accordée aux patients atteints de maladies chroniques, puisque la principale raison qui sous-tend les deux est de mettre fin à des souffrances insupportables. La version *empirique* de la pente glissante dit que, indépendamment du fait que cette implication logique soit ou non établie, légaliser « A » peut conduire (ou conduira inévitablement) à la légalisation de « B », « C » et « D ». La cause la plus fréquente de ce glissement est un processus d'accoutumance, c'est pourquoi on désigne également cette version sous le nom de pente glissante *psychologique*. On peut dire, par exemple, que lorsque le fait de tuer un malade en phase terminale n'est plus considéré comme un homicide, il s'ensuit un affaiblissement de notre résistance intuitive à tuer d'autres malades, peut-être même à tuer en général.

En ce qui concerne la pratique de l'euthanasie aux Pays-Bas, je me limiterai aux données qui font consensus, chez les partisans comme chez les détracteurs de l'euthanasie. Depuis 2002, les chiffres ont plus que quadruplé (de 1 800 en 2002 à 7 700 en 2021) et montrent une tendance continue à la hausse. Avec le développement des soins palliatifs, les motifs les plus courants de demande d'euthanasie évoluent de la souffrance physique (douleur, étouffement, fatigue extrême) vers des motifs comme le refus de la dépendance aux soins, l'attente sans signification, la solitude, l'aliénation, et la peur que provoquent ces situations. Le pourcentage de patients souffrant de cancer et d'autres maladies mortelles en phase terminale (qui constituaient la grande majorité des cas au départ) est aujourd'hui descendu à environ 75 %. Les euthanasies de patients atteints de troubles psychiatriques, de démence, souffrant de troubles liés à l'âge ou encore atteints de maladies chroniques ont été multipliées par dix au cours de la dernière décennie. Une autre développement est l'« euthanasie pour

deux », qui a lieu des dizaines de fois par an. Dans plusieurs de ces cas, le partenaire ayant la plus longue espérance de vie demande l'euthanasie par deuil anticipé de la mort inévitable de son bien-aimé. Tout ceci se produit dans le contexte d'une augmentation significative de l'espérance de vie moyenne des patients faisant une demande d'euthanasie. L'euthanasie passe d'une pratique vue comme dernier recours pour éviter une *mort* terrible à un dernier recours pour mettre fin à une *vie* terrible ; cette évolution provoque des tensions entre les dispositions légales sur l'aide à mourir et l'engagement d'un gouvernement à mener une politique de prévention du suicide. De même, l'objectif de la loi encadrant l'euthanasie, à savoir une pratique transparente et vérifiable, n'a jamais été pleinement atteint : les évaluations quinquennales du gouvernement ont révélé qu'au-delà des cas signalés, environ 15 % des interruptions de vie appartiennent à une « zone grise » et ne font pas l'objet d'un signalement. Les médecins font souvent état de pressions indues de la part des patients et des proches. Et malgré l'accord initial selon lequel l'« euthanasie » doit toujours et uniquement être « à la demande du patient », l'euthanasie est depuis 2020 possible pour les nourrissons et les patients atteints de démence sous régime de protection. Un projet de loi visant à offrir une assistance médicale à mourir à toute personne âgée, sans critère médical nécessaire, est actuellement débattue.

Ayant suivi de près l'évolution de la situation dans mon pays depuis le milieu des années 1980, j'ose dire que la pratique actuelle confirme bien des craintes de ses premiers opposants. Mais pour autant, est-ce la preuve de l'existence d'une pente glissante ? Les partisans de l'euthanasie ont généralement deux réponses. Les uns affirment que l'augmentation des chiffres, l'élargissement des motifs et la normalisation sociale de l'euthanasie étaient en réalité voulus dès le départ. En fermant les yeux sur les aspects problématiques tels que l'isolement ou la pression familiale et sociale, ils affirment que la situation est solidement maîtrisée. D'autres admettent que ces évolutions n'étaient pas prévues, mais soutiennent que nous devons désormais les accepter en tant que nouveaux cadres normatifs. En d'autres termes : la légalisation de « A » peut effectivement avoir conduit à « B », « C » et « D », mais avec le recul, nous ne le voyons pas comme une mauvaise chose. Tous ces refus de faire face aux aspects problématiques de l'euthanasie légale prouvent non seulement que des mécanismes de pente glissante se sont produits, mais pire : ils témoignent que la légalisation de l'euthanasie a sapé notre capacité même à exercer un jugement moral éclairé.

Poème issu d'un recueil de la poétesse anglaise Emily Dickinson, publié de façon posthume.
Hanté par les thèmes du néant, de la folie, de l'amour et de la mort, ce recueil nous transporte dans un univers clair-obscur, porté par une langue mêlant ironie, rythme et sentiments.

«Il y a eu un Décès, dans la Maison d'En Face,
Pas plus tard qu'Aujourd'hui -
Je le sais, à l'aspect feutré
Que ces Maisons-là ont - toujours -

Entrant et sortant les Voisins se frôlent -
L'attelage du Docteur - s'éloigne -
Une Fenêtre s'ouvre comme une Cosse -
D'un seul coup - mécaniquement -

Quelqu'un balance un Matelas -
Les Enfants s'enfuient à toutes jambes -
Se demandant si - c'était mort dessus -
Je me le demandais - quand j'étais Petit -

Le Ministre du Culte - entre avec raideur -
Comme si la maison était la Sienne -
À Lui tous ceux qui Pleurent - maintenant -
Et les petits Garçons - en prime -

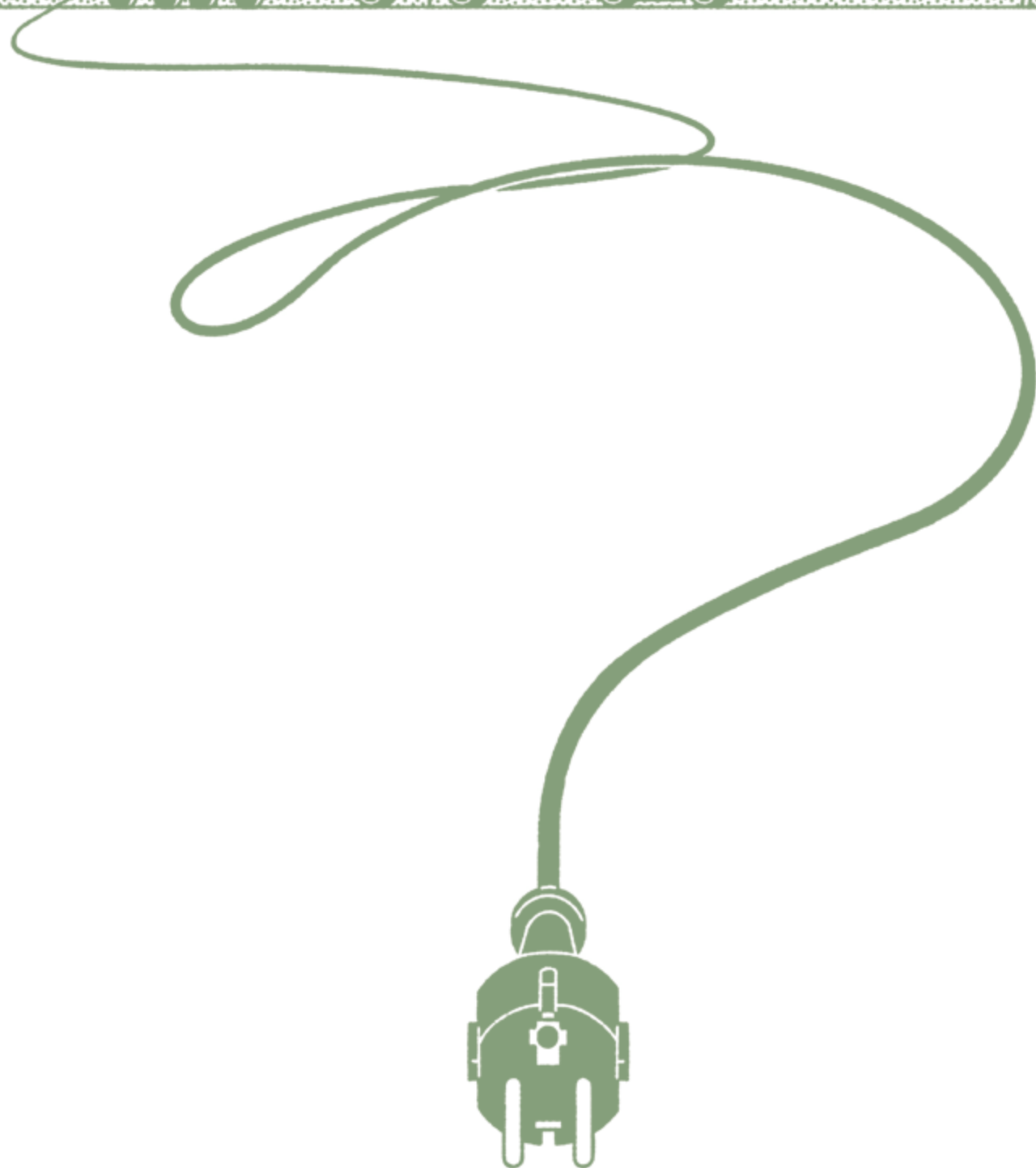
Puis entrent l'Habilleuse - et l'Homme
Au Métier d'Épouvante -
Pour prendre les mesures du Logis -
Il y aura cette Sombre Parade -

Des Glands Noirs - et de Coches - bientôt -
Aussi visible qu'une Enseigne -
L'Intuition des Nouvelles -
Dans une Petite Ville de Province -

Emily Dickinson, *Lieu-Dit de l'éternité*, Points, 2007, p. 99 (première édition posthume 1890-1891).

Les grandes questions éthiques autour de l'aide médicale à mourir

Nous proposons ici d'aborder les questions majeures que posent le principe même de l'aide médicale à mourir et les différentes formes qu'elle serait susceptible de prendre. Plutôt que de présenter ici des points de vue pour ou contre sur le suicide assisté ou l'euthanasie, il nous a semblé important de présenter les principaux arguments et sujets de discussion dans les débats en cours : l'équivalence ou non entre laisser mourir et faire mourir, la possibilité ou non de juger de la valeur des vies, la légitimité d'une interprétation des demandes d'aide à mourir, le risque que représenterait pour les handicaps sévères un changement de la loi.



Laisser mourir, faire mourir

La distinction entre faire mourir et laisser mourir est au cœur des débats sur l'acceptabilité éthique de l'aide active à mourir. Le débat porte classiquement sur les intentions à l'œuvre dans les actes apparentés au « laisser mourir » et les actes apparentés au « faire mourir » qui constituent pour une part des soignants une limite morale infranchissable. Mais au-delà de l'intentionnalité, le débat porte aussi sur l'identification des actes qui relèveraient de l'une ou de l'autre de ces catégories : par exemple, endormir revient-il dans certains cas à provoquer la mort ? Les perceptions et valeurs sont ici déterminantes. Car, comme le soulignent aussi bien Vianney Mourman que Bernard Baertschi, cette distinction n'est pas seulement théorique ; elle est *vécue*, tout particulièrement par les soignants de soins palliatifs. Dans l'hypothèse où l'euthanasie ou le suicide assisté étaient légalisés en France, il pourrait en effet leur être demandé de n'être *que* des « effecteurs » de demandes de mort.

Regards croisés

Bernard Baertschi
Vianney Mourman

Professeur émérite de philosophie, Université de Genève
Chef de service, Service de médecine de la douleur et de
médecine palliative, Hôpitaux Lariboisière - Fernand Widal -
Saint Louis - Robert Debré, APHP

Entretien réalisé par Pierre-Emmanuel Brugeron et Paul-Loup Weil-Dubuc

La distinction: son origine,
ses contextes, ses usages

Bernard Baertschi

Pour commencer, il faut souligner que les termes de cette distinction sont formulés sous différents vocables : *faire* et *laisser faire*, *agir* et *ne pas agir*, *omettre* et *commettre*, etc. La distinction est presque aussi ancienne que la philosophie : on en trouve des prémices chez Aristote déjà, lorsqu'il distingue le volontaire de l'involontaire, au début du livre III de *l'Éthique à Nicomaque*. Cela n'est pas très étonnant parce que, selon moi, la distinction entre *faire* et *laisser faire* est assez intuitive. Le droit l'aborde d'ailleurs, quand il distingue le meurtre et la non-assistance à personne en danger.

Très rapidement, en tout cas dans la littérature philosophique, cette distinction se lie à *faire mourir* et *laisser mourir*. On la trouve notamment dans les débats sur l'euthanasie dès le 16^e siècle, entre

ce qui est alors nommé euthanasie passive (*laisser mourir*) et euthanasie active (*faire mourir*), dans un contexte de théologie catholique.

Au 20^e siècle, cette distinction est réapparue dans les débats sur la fin de vie ainsi que, dans une moindre mesure, sur le début de vie à propos de l'avortement. Ce débat a été principalement porté par des philosophes anglo-saxons dans deux domaines : celui de la fin de vie justement (et de l'euthanasie), ainsi que celui de l'aide au tiers-monde. Un auteur comme Peter Singer s'est fait connaître en défendant la position selon laquelle il y a équivalence entre *tuer quelqu'un* et le *laisser mourir* de faim, par exemple parce qu'on n'aide ni ne finance Oxfam ou tout autre ONG qui aide le tiers-monde. Il est donc pour lui équivalent de *faire mourir* et de *laisser mourir*. Cette position a été discutée, notamment par Jonathan Glover et Philippa Foot.

La distinction entre *faire* et *laisser faire* a également été soulevée dans un autre contexte, par

le philosophe allemand Karl Jaspers, à propos de la question du nazisme et de son établissement en Allemagne : quelle est la responsabilité de ceux qui ont laissé faire, qui n'ont pas lutté activement contre cette idéologie ?

Voilà les domaines dans lesquels la distinction est débattue. Bien sûr, elle continue à être discutée, notamment dans ce grand courant qu'on appelle l'éthique libérale, qui s'attache beaucoup à la distinction entre les devoirs *positifs* et les devoirs *negatifs* : entre ce que l'on *doit faire* et ce qu'on peut *laisser faire*, car il n'est pas moralement requis qu'on intervienne.

Concernant la discussion philosophique actuelle, il y a au final un hiatus entre deux types de positions : d'une part, une position utilitariste qui considère qu'il y a équivalence entre faire et laisser faire dans la mesure où les conséquences sont identiques et, d'autre part, une position intentionnaliste qui défend qu'il n'y a pas équivalence, en insistant sur les notions de causalité et d'intentionnalité.

Vianney Mourman

Pour ce qui concerne le soin, je pense qu'il faut remettre les choses dans leur contexte, en tout cas dans le contexte législatif français. Jusqu'en 2005, la médecine c'est : faire naître, aider à vivre, voire même *faire vivre*, avec une notion de non-assistance à personne en danger, qui a été évoquée précédemment. Cette notion interdit au médecin d'arrêter les traitements et lui interdit également, en théorie, de ne pas utiliser tout ce qu'il a à disposition. C'est ce qui a abouti à l'avis 63 du CCNE (2000) qui pose la question de l'opportunité de pouvoir limiter des traitements.

La première loi Leonetti (2005) a été pensée dans cet esprit-là. Deux nouvelles notions apparaissent alors dans l'encadrement légal. C'est premièrement qu'il faut arrêter de faire *survivre* (dans un sens péjoratif du terme) en lien avec l'idée d'obstination déraisonnable. La deuxième notion est celle de limitation des traitements, donc de permettre de *laisser mourir*, car il n'y a plus d'obligation à utiliser tous les traitements ou moyens à disposition. Je pense que cette distinction est importante parce qu'elle rappelle simplement que la mort est un processus naturel et que laisser mourir, c'est laisser aussi la possibilité qu'un organisme à un moment ne puisse plus fonctionner ; et ce, malgré tout ce qu'on peut mettre en place. Il existe des situations où il faut savoir s'arrêter. Dans ces situations donc, s'arrêter a été présenté comme *laisser mourir*. À la différence, faire mourir c'est quand même faire un geste qui a vocation à provoquer un arrêt cardiaque.

Pour moi, c'est une distinction très claire aujourd'hui dans la pratique au lit du malade. Il est déjà compliqué d'expliquer le *laisser mourir*. On a beaucoup de soignants qui sont dans une très forte résistance, une très forte vigilance, pour éviter le *faire mourir*. Je vois une distinction réelle et pratique entre laisser faire la mort naturelle dans le *laisser mourir* et faire mourir, quand le geste provoque le décès du patient, quand c'est un geste médical, para-médical, et non la nature, qui provoque le décès.

À situation identique,
perspectives diverses ?

À la question de savoir si les soignants utilisent ces mots, si cela fait partie des questionnements des soignants, la réponse est très claire : c'est évidemment le cas. Prenons un exemple concret avec le Covid, lorsque l'on endormait les patients et qu'on arrêta l'oxygène et qu'ils mouraient en quelques minutes, c'était une vraie question qui nous était posée : sommes-nous en train de laisser mourir, dans une situation inextricable ? Ou est-ce qu'en arrêta l'oxygène, via ce geste, on le *fait mourir* ?

Les soignants sont dans un questionnement autour du sens de ce qu'ils font ; j'ai plusieurs exemples pratiques à ce propos.

Le premier concerne la question de la sédation dans le COVID. Votre patient respire mal. Il va mourir de toute façon. Ses poumons ne fonctionnent plus. À un moment vous décidez de l'endormir. Quand vous l'endormez, il perd conscience, vous arrêtez l'oxygène et là arrive la question : est-ce qu'endormir et arrêter l'oxygène fait mourir ? La réponse est non, ce sont des poumons dysfonctionnels qui font ça. Mais en fait, le fait d'arrêter ce moyen de survie (l'oxygène) a des conséquences : si on laissait l'oxygène quelques minutes de plus, la personne vivrait quelques minutes de plus.

Mon deuxième exemple : on a certains patients en réanimation qui n'ont pas de ventilation spontanée, c'est-à-dire qu'ils ne respirent pas spontanément, ils n'ont pas le diaphragme qui bouge, ce sont des patients qui sont ventilés par un respirateur. Dans l'un des hôpitaux où je travaille, nous avons deux réanimations. Dans l'une d'entre elles, si l'on considère qu'une situation clinique relève de l'obstination déraisonnable, il est tout à fait envisageable d'enlever le respirateur car on considère la situation comme inextricable, le respirateur ne faisant que prolonger artificiellement la vie. Dans l'autre réanimation, c'est impensable d'arrêter le respirateur parce que c'est vécu comme un geste (enlever un tube) qui a pour conséquence directe l'hypoxie et l'arrêt cardiaque. On a donc dans un même hôpital deux visions différentes sur le même geste : « arrêter de faire survivre » pour l'un, « provoquer la mort » ou « éviscérer » pour l'autre. Une qui est arrêter de faire survivre et l'autre qui est de provoquer la mort.

Ces exemples visent à illustrer notre question : lorsque l'on est dans une situation de sédation sur un symptôme réfractaire, que l'on veut simplement permettre au patient de ne pas être dans cet inconfort, de l'endormir, de le rendre inconscient, comment les soignants se positionnent-ils ? Leur question est : est-ce qu'en l'endormant, alors qu'il respire mal, je le fais mourir ou est-ce que je suis plutôt dans un acte de soulagement pour lui éviter de vivre l'insupportable, de se voir mourir en étouffant ? Ce sont les questions autour du concept de la sédation.

Pour ce qui concerne la sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande du patient, droit qui est arrivé dans la dernière loi, c'est beaucoup plus compliqué. Nous ne sommes plus dans une situation avec un patient dans l'effroi ou l'angoisse de

mort imminente, mais avec un patient qui fait une *demande* de mort et un geste de sédation qui aboutit à la mort même si, officiellement, l'intention de la sédation est uniquement de rendre inconscient le patient.

Concrètement, quand je donne une formation et que je dois expliquer ce procédé, les soignants me questionnent. C'est quoi ce geste ? Le fait d'endormir quelqu'un qui ne veut plus vivre et d'attendre que dans son inconscience il meurt, n'est-ce pas là qu'on arrive à la limite ? Endormir quelqu'un en attendant qu'il meure ? Est-ce le geste qui compte ou la finalité ?

BB La question de savoir si, quand on retire un respirateur, on laisse la nature suivre son cours ou si on fait mourir, est posée dès les années 60 dans la littérature bioéthique. C'est un des points qui fait dire à certains auteurs que la distinction entre actif et passif, entre faire mourir et laisser mourir, n'est pas pertinente.

Ce qu'il y a derrière et qui rend la chose difficile, c'est que si on se place au niveau de la causalité (qui fait quoi ? quel geste, dispositif fait quoi ?) ou au niveau de l'intentionnalité (que veut vraiment celui qui agit ?), on se rend compte que, pour chaque situation, on peut décrire de manières multiples les actions et les intentions qui y président. On l'a vu dans la description précédente où les soignants peuvent se questionner : « Mon intention porte-t-elle sur le fait de soulager ou de laisser mourir ? ». On trouve exactement la même perplexité dans la pratique de l'assistance au suicide en Suisse, où certains décrivent le geste de l'assistant comme celui de *tuer* le patient, alors que d'autres parlent d'*aider* le patient à réaliser son ultime désir.

Il y a donc une réelle difficulté ici, et qui est indépassable dans la mesure où, de la même manière que de multiples facteurs causaux aboutissent à la mort de quelqu'un, nos actions ont de multiples intentions. Effectivement en débranchant un respirateur, on n'a pas l'intention de tuer le patient mais on sait quand même que le débrancher va causer son décès. Selon sa sensibilité morale, chacun évaluera différemment ces différents aspects.

Il y a donc bien là quelque chose comme une difficulté indépassable ; Pascal l'avait d'ailleurs déjà thématisée au 16^e siècle, en soulevant la question de la direction de l'intention : sur quoi *exactement* porte mon intention ? Sur quel aspect de mon acte, sur lesquelles de ses conséquences ?

Ce qui m'apparaît fondamental c'est la difficulté, même vis-à-vis de soi-même, de savoir sur quoi porte exactement notre intention et quelle est la « bonne » description de l'action qu'on est en train de faire.

PLWD Mais quand on connaît les conséquences de notre acte, est-ce qu'on ne peut pas dire qu'on a l'intention de provoquer ses conséquences ?

BB C'est une question assez difficile. Une distinction proposée par le philosophe contemporain John Searle peut ici nous aider, celle qui existe entre l'intention *préalable* et l'intention *en action*. L'intention préalable est ce que je veux faire. Mais en

agissant, il se déclenche inévitablement toute une série de plus petites intentions qui font que, effectivement, je ne peux pas tout à fait dire que je n'ai aucunement l'intention de causer les conséquences de l'acte que je suis en train de poser. Mais c'est quelque chose de différent de mon intention préalable, qui est de soulager le patient, pour prendre l'exemple de la sédation.

La sédation rejoint d'ailleurs ce qu'on appelait avant l'*euthanasie active indirecte*. D'une certaine manière, en visant le soulagement du patient je sais que, par ailleurs, je vais hâter sa fin.

VM Il y a quand même une spécificité dans les situations d'un patient qui survit grâce à des supports et qu'on les retire. La mort vient par une incapacité de l'organisme à continuer à fonctionner d'une façon autonome. C'est différent de rentrer chez soi et de se dire « J'ai mis dans une seringue du pentobarbital, j'ai poussé la seringue et ça a provoqué l'arrêt respiratoire puis l'arrêt cardiaque du patient ». Nous ne sommes pas du tout dans la même chose, c'est-à-dire que la mort n'est pas liée au fait que l'organisme ne fonctionne pas mais au fait que *moi* je me suis arrangé pour que l'organisme ne fonctionne pas. Même si c'est pour répondre à une demande. Lorsque je sédate un patient, je ne me questionne donc pas en rentrant chez moi, peut-être à tort, sur le fait de me dire « Aujourd'hui j'ai provoqué la mort de quelqu'un » même si des gens sont morts et que j'ai été acteur dans ce processus.

Je pense que c'est une différence importante à mettre en avant. Parce qu'effectivement ce n'est pas anodin de rentrer dans une chambre et de provoquer soi-même la mort.

Cela m'amène d'ailleurs à une question qui est un vrai *leitmotiv* chez moi, la question de voir l'euthanasie comme la mort de l'*autre* par l'*autre*. Or moi, en tant que médecin de soins palliatifs, ce que j'évoque c'est la mort de l'*autre* par *moi*. Souvent les gens qui abordent ce sujet, ce débat, lorsque l'on est à la terrasse d'un café et qu'on tend l'oreille, c'est une réduction du débat sur l'euthanasie en termes d'*utilisateurs*. Le débat aujourd'hui, notre discussion, ne parle pas de l'*utilisateur* mais de l'*effecteur*.

BB Ce que vous dites illustre ce que j'ai essayé d'expliquer : notre action est susceptible de plusieurs descriptions et, selon notre place, on va privilégier telle ou telle description.

Quand vous insistez sur la différence entre arrêter un respirateur et procéder à une injection létale, c'est une façon de poser le débat en ces termes : on est d'abord responsable des actes que l'on pose et non pas de ce qu'on laisse arriver. C'est je pense une intuition qui est importante, que je partage même si elle est discutée et discutable. Effectivement, ce n'est pas la même chose que de pousser quelqu'un dans l'eau ou de ne pas l'aider à ressortir de l'eau alors qu'il est tombé tout seul.

PLWD Pour continuer sur la question de la description, j'aurais une question pour le Docteur Mourman. Vous disiez que les soignants se demandent s'ils ne

sont pas en train de provoquer la mort quand ils extubent un patient. Et en effet, dans ces cas de dépendance très forte entre l'humain et la machine, cette dernière ne peut-elle pas être considérée comme un organe que l'on enlève de sorte que l'arrêt des traitements puisse être décrit comme l'acte de provoquer la mort ? Vous parliez d'ailleurs d'éviscération...

VM Je vais prendre une voie détournée puis je vais répondre à votre question.

Mon hôpital est situé dans un bassin de population avec de fortes influences culturelles et religieuses. Et on a beaucoup de gens qui nous disent, quand on explique que nous sommes dans une impasse thérapeutique et qu'on va arrêter la machine : « C'est Dieu qui décide ». Mais nous avons également des proches qui disent « C'est Dieu qui a créé l'homme qui a créé la machine. » Et donc avec une sorte d'idée que la machine est là parce que Dieu l'a créée, qu'il faut qu'elle continue à fonctionner. Dans ce cas-là on peut dire : « La machine est un prolongement de l'être humain créé par l'être humain pour sauver l'être humain ».

À propos de la question de l'*éviscération* : elle est abordée par les néphrologues, car quand on arrête une dialyse, c'est comme si on enlevait un organe (bien qu'il soit extérieur), comme si on éviscérât d'un point de vue symbolique le patient.

Mais il y a une différence entre une machine de dialyse et un respirateur : contrairement à la dialyse, on ne peut pas laisser un patient sous respirateur éternellement. Sous respirateur, les voies aériennes ne sont pas bien protégées et exposées à des risques de pneumopathie. À un moment donc, arrivera l'infection pulmonaire gravissime. La machine nécessite également une surveillance et des adaptations en permanence. En fait, on ne peut pas imaginer une vie autonome hors système de soins extrêmement poussé de réanimation pour quelqu'un qui a un respirateur sur du long terme. Il ne s'agit donc pas vraiment d'un organe permanent, au mieux un organe de transition.

Mais pour prendre un exemple récent : à l'étage en-dessous de celui où je suis actuellement, nous avons, avec une infirmière, sédaté un patient Covid puis arrêté une sorte de respirateur. Cinq minutes après, le patient était mort.

Moi j'étais extrêmement clair sur ce que j'étais en train de faire. L'infirmière, elle, s'est tournée vers moi en disant « Qu'est-ce qu'on a fait ? » J'en ai beaucoup reparlé avec elle par la suite. On se pose nécessairement des questions, c'est une mort qui suit directement notre acte mais, encore une fois, dans ces situations, il s'agit de l'organisme du patient qui était défaillant.

PEB Peut-on revenir sur la façon dont les soignants s'approprient la distinction ? Quels types d'arguments sont utilisés en cas de désaccord ?

VM Je reprends ce même exemple de la défaillance respiratoire liée au Covid notamment. Une fois, une équipe m'a dit : « On ne sédatera pas le patient quand il va s'étouffer ». Sous-entendu : pour eux, sédater le patient, c'est provoquer sa mort. Ma

réponse a été que je ne leur demandais pas de le tuer, mais effectivement, se pose la question de comment convaincre des soignants qu'ils ne vont pas le tuer.

Mon premier argument, avant d'aborder des questions de vie et de mort, serait déjà le suivant : assister, comme soignant ou simplement en tant qu'être humain, à l'asphyxie de quelqu'un conscient face à soi et ne rien faire, rester les bras ballants et regarder l'autre s'étouffer, voir son effroi sans y répondre, ne pas soulager un patient que l'on a les moyens de soulager est pour moi de l'ordre de la maltraitance.

Ma première approche consiste à dire que quand on n'a pas d'autres solutions, il faut veiller au confort du patient.

Mon deuxième argument repose sur le fait que certaines situations pathologiques inextricables, sans solutions curatives, ne laissent que deux possibilités : le laisser mourir dans des conditions que, pour ma part, je considère abominables, ou permettre une inconscience qui lui assurera un confort.

C'est un argument pour le patient mais aussi pour la santé de l'équipe, pour être dans l'action et non pas dans la passivité, et cela permet d'éviter trop de casse dans l'équipe soignante.

BB Ce que vous dites est très intéressant, avec cette idée de « bras ballants » qui est aussi une forme de laisser faire. Il y a quasiment un retournement de la question où ce qui serait « coupable » ne serait pas de *faire* mais de *laisser faire*, sans rien faire.

VM Cela dépend de ce qu'on considère comme l'objet du *faire* : soulager le patient ou bien faire mourir.

La décision et l'intention

PLWD Les deux termes « faire mourir » et « laisser mourir » donnent une forte prééminence à la décision médicale. Dans un contexte légal et social où les directives anticipées seraient pratiquées et où, dans les situations où ils le peuvent, les patients pourraient exprimer et faire valoir leur volonté, la distinction ne serait-elle pas dépassée ?

Dans le cas de l'euthanasie où le soignant est l'effecteur de la décision du patient, peut-on dire que le soignant a l'*intention* de faire mourir ?

BB Ce que je peux dire par rapport au droit suisse est que ce dernier distingue effectivement entre le *meurtre à la demande*, qu'il punit (c'est l'euthanasie sur la demande du patient) et l'assistance au suicide qui n'est pas punie sauf si elle est liée à un motif égoïste, c'est-à-dire par exemple si celui qui aide est l'héritier. Tout ceci s'est noué au début du 20^e siècle ; la loi a donc plus de 100 ans et n'était pas liée historiquement à la médecine mais au fait que le suicide ayant été dépénalisé, il apparaissait impossible juridiquement de pénaliser l'aide pour un acte qui était autorisé.

VM À propos de la décision en France : elle est *médicale* dans le sens où entreprendre un traitement est une proposition médicale, avec un consentement

ou un équivalent de consentement de la part du patient. C'est-à-dire que c'est le médecin qui décide du traitement qu'il met à disposition. C'est la même chose quand on arrête un traitement : c'est un médecin qui décide, à l'aide d'une procédure collégiale qui va lui permettre de sortir de sa subjectivité, et en s'appuyant sur les volontés du patient.

Dans la sédation à la demande du patient, le médecin n'a plus une position de décideur. Dans la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, le dispositif qui est entré dans la loi de 2016, la demande du patient donne comme mission au médecin et à sa procédure collégiale non pas de décider mais de vérifier les critères de validité : est-on bien dans les critères que la loi donne pour pouvoir mettre en place cette sédation ? Si la demande est celle du patient et si l'on respecte les critères à ce moment-là, le médecin met en place la sédation.

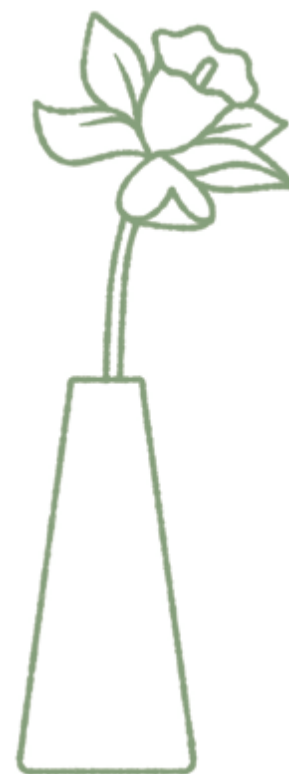
On peut imaginer, en France à l'issue du débat, un système proche de celui de l'Oregon, où une assemblée de médecins valide des critères d'éligibilité, fixés par la loi, pour accéder à une demande de mort.

Et dans l'hypothèse d'une légalisation de l'euthanasie, elle procédera d'une demande d'un patient avec, en face, un médecin qui valide des critères. Il s'agirait donc non pas d'une décision médicale mais d'une validation médicale.

Ce que j'imagine possible dans un futur proche, c'est un médecin qui ne rentre pas dans la décision elle-même de l'euthanasie mais qui a davantage un rôle de validation puis, nécessairement, d'effecteur de la décision de fin de vie du patient.

En imaginant ce scénario, j'espère au moins qu'il s'agira d'une action médicale et non d'une délégation à un tiers, paramédical par exemple ; il s'agira au final d'un médecin qui fera un geste de mort.

J'essaie de ne pas avoir de position dogmatique sur la question. Dans le milieu des soins palliatifs, il existe plusieurs positions dogmatiques, très « anti » mais j'ai à cœur d'exposer les difficultés que cela va représenter pour nous, soignants dans la réalité, d'être effecteurs de cela dans un an. Une des questions que l'on se pose dans mon équipe de soins palliatifs c'est : « Va-t-on se retrouver à faire toutes les euthanasies de l'hôpital ? ». Je pense qu'une réponse possible est que cela dépendra de chaque médecin pour son patient. Je sais également que, dans ce contexte-là, des collègues vont m'appeler pour avoir mon soutien ou mon aide au quotidien.



La question de la valeur de la vie

Il nous a semblé important de publier ici quelques textes sur la « valeur de la vie », en particulier pour nous prémunir d'un raccourci souvent effectué : réfléchir sur le bien-fondé de la légalisation de l'euthanasie ou de suicide assisté ne revient pas du tout à débattre abstraitement et extérieurement des valeurs des vies, en se demandant lesquelles vaudraient ou non la peine d'être vécues. Ce qui est bien plutôt discuté, c'est la possibilité pour les personnes qui ne voudraient plus vivre ou estimeraient que leur vie ne vaut plus d'être vécue d'accéder à une aide médicale pour mettre fin à leur vie.

Quand le monde de l'Autre prend sens

Anne-Lyse Chabert

Chargée de recherche au CNRS, laboratoire de philosophie
IHRIM de l'ENS de Lyon

«C'est que les dieux ont caché ce qui fait vivre les hommes». Hésiode, *Des travaux et des jours*

On a parfois pu me reprocher une position qui ne se démarquait pas clairement par rapport au geste euthanasique. Laisser l'autre mourir quand il l'a décidé, quels que soient les moyens qu'il a pour accomplir ce geste sur lui-même, tout seul ou pas, me paraît une des libertés fondamentales qu'il nous faut impérativement sauvegarder. C'est donc sans conteste qu'il faut lui réserver ce droit et tout mettre en œuvre par la suite pour accompagner cette possibilité de mourir quand l'individu en revendique le besoin.

Ce qui ne signifie pas que je défends une position proeuthanasie, loin de là. La question se situe bien en amont à mon sens : comment se fait-il que certains de nos congénères en arrivent à demander la mort dans nos sociétés contemporaines ? Car si la société faisait en sorte de respecter les normes de vie de chaque individu, ces individus fussent-ils lourdement handicapés, y aurait-il une demande à mourir aussi prégnante de ces mêmes personnes ? Notre participation ne devrait-elle pas se situer dans cette marge d'ombre, là même où chacun des citoyens que nous sommes a encore prise ?

Devant le handicap moteur qui m'atteint aujourd'hui jusque dans la communication orale, on m'a souvent asséné ce désespoir : « Je ne sais pas ce que j'aurais fait à ta place ». Notre vieux complexe de la comparaison, tenace, m'exaspère toujours autant : à mon sens, l'erreur de ce jugement est tout simplement qu'il est un jugement, et donc qu'il ne fait que mesurer et évaluer les différences et les identités entre les vies de deux individus. Or de quelle vie parle-t-on dans cette question, d'une vie simplement biologique et mesurable, ou d'une vie qui s'apparente à une existence aux contours de libertés comme de contraintes, soit une vie qui a du sens ? Qui aurait alors le droit de dire que certaines vies méritent plus que d'autres d'être vécues ? Et selon quels critères ? Ne se heurte-t-on pas à une différence fondamentale qui fait rejaillir en nous les instincts les plus primaires de la peur de l'Autre, cet autre que, par essence, je ne connais pas, et qui menace en cela la racine même de ma façon de vivre à moi ? N'est-ce pas tout simplement qu'on se projette dans un monde qui n'est pas le nôtre, dont on ne pourra jamais détecter les clefs puisque par essence, je ne suis qu'un et je ne suis donc pas l'autre, j'ai une histoire différente

de la sienne par définition, des normes de vie singulières qui lui échappent, tout comme celles de l'autre échappent toujours à ma portée ? Car si l'autre est ma plus grande menace, il est dans le même temps ma plus grande chance, celle de la différence ; à moi d'en prendre la mesure.

Voici un courrier que j'ai écrit il y a quelques semaines à un très bon ami et qui retrace dans ses grandes lignes ma perspective à propos de l'euthanasie : « Merci pour votre dernier message qui m'a encouragé à clarifier un peu mes propos : il est vrai qu'on ne comprenait pas exactement quelle était ma position, position pourtant très claire pour moi puisqu'il ne s'agit en rien d'opposer droit à s'épanouir et droit à mourir. Ce que j'essayais maladroitement d'exprimer à travers l'expression « dégoût du droit à mourir », ce n'était en rien une aversion pour le droit à l'euthanasie, bien au contraire. Je pense qu'il faut impérativement réserver ce droit à tout être humain et le préserver encore davantage lorsqu'il s'agit de quelqu'un de vulnérable, quelqu'un, bien souvent, qui ne peut pas se donner la mort lui-même, et que l'on doit aider.

Ce qui m'exaspère lorsqu'on se focalise sur cette question, c'est plutôt qu'elle en occulte une autre bien en amont qui est celle de l'environnement du sujet qui demande à mourir : pourquoi demandait-il à mourir ? Il me semble que tout est tellement déterminé par l'environnement dans lequel nous vivons, nous y sommes tous conditionnés. Même les études sur les situations de grande souffrance physique montrent que si l'on donne au patient le moyen de réguler sa douleur, les taux de demande de mort s'affaiblissent immédiatement. Tout est question d'environnement avant même de considérer les choix de l'individu. Voilà où était l'enjeu de mon propos.

Vous avez le droit de vous plaindre, et même de vous plaindre à moi ! Je vous écouterai sans me

dire que moi, je n'ai pas votre chance. À vrai dire, il m'a toujours semblé qu'une de nos grandes défaites, c'était de comparer nos singularités à tous. Je ne sais pas ce que j'aurais fait dans votre situation tout comme vous ne savez pas ce que vous auriez pu faire dans la mienne. J'ajoute que je suis très honorée quand quelqu'un me confie ses peines : notre vie est constituée de la facette du bonheur comme de celle du malheur de manière inextricable, et c'est toujours très artificiellement qu'on prétend ne montrer à quelqu'un que la face heureuse de son existence. Un jour, un ami à qui je racontais mes nombreux problèmes du quotidien me rétorqua dans un message qu'au-delà de tous les obstacles dont je lui faisais part, j'avais une chance inouïe : non pas celle d'avoir beaucoup de moyens physiques ou autres pour m'en sortir dans l'existence, mais tout simplement la chance d'avoir l'envie de me battre, cette chance sans laquelle personne ne peut rien faire dans la vie. Et ses mots ne m'ont pas quittée. Quand j'ai envie de baisser les bras, quand tout incline à ce que j'arrête tout, ils me reviennent en mémoire. Oui j'ai eu une grande chance.

Quant au droit à mourir en ce qui me concerne, là je me sers souvent d'une image qui m'avait bien plu à l'époque : Darwin cherchait pourquoi le dauphin faisait des cabrioles pour survivre. Et l'auteur de dire : « Mais en fait ce n'est pas qu'il fait des cabrioles pour survivre, c'est qu'il survit pour faire des cabrioles. » Si un jour il me paraissait trop abrupt de continuer la vie toujours plus contraignante que je mène par rapport à mes aspirations essentielles, je crois qu'il sonnerait juste de m'arrêter là. Ce serait dans la parfaite lignée de mon existence d'ailleurs. En tout cas pour l'instant, j'ai encore de quoi faire, alors je continue ! Et merci pour vos mots qui me donnent encore du courage ! »

« Cette vie ne vaut pas la peine d'être vécue. » Critique d'un jugement banal

Paul-Loup Weil-Dubuc

Responsable du pôle recherche, Espace éthique Île-de-France

Il n'est pas rare d'entendre dans les discussions ordinaires qui touchent à la fin de la vie, mais aussi à la possibilité et au début de la vie, un jugement comme « cette vie ne vaut pas la peine d'être vécue ». Le jugement est devenu banal.

Que veut-on dire par là ? Quand nous disons de la visite d'un musée : « Ça ne vaut pas la peine ! », nous supposons que cette visite nécessitera un investissement de temps, d'argent, d'efforts physiques, etc. ; et que cette visite n'a pas suffisamment de valeur pour justifier ces efforts. Transposée à la vie même, la phrase voudrait dire que « cette vie » ne vaut pas d'endurer les souffrances, les deuils, les incapacités, les difficultés financières, etc.

Notons bien que, dans les deux cas, la visite de musée ou la vie, le jugement « ça ne vaut pas la peine » prétend à une certaine objectivité. Dans les deux cas, on suppose que quiconque ferait l'expérience de cette visite de musée ou de cette vie jugerait que « ça ne vaut pas la peine ».

Mais la vie n'est pas une visite de musée et la généralisation opérée dans le cas de la vie a quelque chose d'inacceptable. Que peut-on effet dire de la valeur de la vie d'une personne autre que soi-même ? Pour qu'un jugement à la troisième personne soit possible sur une vie particulière, il nous faudrait disposer de critères objectifs. Or, les critères auxquels nous pourrions penser semblent arbitraires

et dangereux. Le degré d'incapacité des personnes ? Mais pourquoi en serait-il ainsi ? Au nom de quelle vision de l'humain parfait et de la vie réussie ? La souffrance pourrait être un critère mais, si tant est que nous puissions mesurer quelque chose comme des niveaux de souffrance, nous n'aurions pas pour autant rendu compte de la pluralité des vies et des singularités des désirs de vivre. Il se pourrait pourtant très bien qu'à niveaux de souffrance équivalents, deux personnes se distinguent par un fort désir de vivre d'un côté et la perte du goût de la vie de l'autre.

On pourrait se demander pourquoi ce jugement est si souvent formulé, à quelles motivations conscientes ou inconscientes il répond chez celles et ceux qui le formulent. Selon Anne-Lyse Chabert, celui qui hiérarchise ainsi les vies « se [heurte] à une différence fondamentale qui fait rejaillir en [lui] les complexes les plus archaïques de la peur de l'Autre, cet autre que, par essence, je ne connais pas, et qui menace en cela la racine même de ma façon de vivre à moi ». Hélas, cette hypothèse est convaincante. Sans doute ce jugement de valeur exprime-t-il une profonde angoisse, celle d'un autre différent, dont le désir d'exister constitue en lui-même une menace. Contre cette tentation, il nous faut sans doute tenir bon sur ce principe éthique essentiel : seul peut juger de la valeur d'une vie le titulaire de cette vie.

On objectera qu'il existe de multiples situations dans lesquelles des personnes ne peuvent exprimer aucun jugement sur la valeur de leur propre vie. Le risque est alors qu'ils subissent d'insupportables souffrances sans avoir la possibilité d'exprimer leur souhait de les abréger définitivement. C'est pour éviter de telles situations intenable que, par exemple, le législateur français exige des médecins qu'ils ne se livrent à aucune « obstination déraisonnable ». Mais ce qui nous semble affirmé, à travers cette exigence, ce n'est pas que certaines vies ne vaudraient pas ou plus la peine d'être vécues mais plutôt qu'il existe certaines situations à propos desquelles nous pouvons

raisonnablement supposer que, si la personne avait pu exprimer sa volonté, elle n'aurait pas souhaité prolonger sa vie. Tout se passe comme si le législateur confiait temporairement au médecin, non pas du tout la responsabilité d'apprécier les valeurs des vies, mais celle de représenter la volonté du patient. Le jugement n'est donc pas formulé à la troisième personne, extérieurement, mais bien à la première personne.

On objectera enfin que, dans un contexte de rareté des ressources, nous ne pouvons pas nous en tenir aux jugements que les personnes émettent sur leur propre vie : il nous faut prioriser les ressources. Mais il y a confusion : lorsque de tels arbitrages, malheureusement parfois inévitables, ont lieu, ce n'est pas la valeur *intrinsèque* des vies qui est en jeu mais leur valeur *extrinsèque* ou instrumentale. Les vies ne sont pas considérées en elles-mêmes mais par les effets qu'induirait leur préservation dans un contexte de rareté des ressources. Là encore, la nuance est décisive. Le glissement de l'un à l'autre est certes vite arrivé : ainsi, au début de l'année 2021, au commencement de la campagne vaccinale, certains ont pu soutenir que les doses de vaccins ne devraient pas être distribuées en priorité dans les EHPAD parce que, disaient-ils, les gens y vivraient des vies ennuyeuses. Un tel raisonnement, rarement explicite, suppose qu'il soit légitime que les ressources soient priorisées en fonction des valeurs intrinsèques supposées des vies.

Cette position n'est jamais défendue en éthique, même par les plus fervents utilitaristes, et ne se trouve mise explicitement en pratique dans aucun texte de loi pour une raison simple : elle est contraire aux droits humains fondamentaux. La Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 l'exprime en ces termes dans son article 3 : « tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne ».

Nous maintenons donc que nous devons tenir bon sur le principe moral suivant lequel *personne n'a le droit d'affirmer qu'une vie ne vaut pas d'être vécue*. Seul peut en juger le titulaire de cette vie.

Isolement des personnes très âgées et demandes à mourir : comment un visage ami peut tout changer

Sylvie Debouverie

Responsable de l'équipe bénévole d'accompagnement de personnes gravement malades ou en fin de vie à Paris, association les Petits frères des Pauvres. Bénévole d'accompagnement depuis 12 ans

Lorsque l'on évoque le « droit » de mourir, émerge toujours l'image de personnes sûres d'elles, capables d'endosser la responsabilité d'abréger leurs jours, de former un choix rationnel. Ce regard plein d'assurance, celui des bien-portants, est loin des réalités que j'observe depuis plus d'une décennie d'accompagnement de personnes très âgées en situation de grande vulnérabilité. Plus complexes, plus subtiles,

ces situations, entrelacs d'extrême fragilité, de rudesse, de joie et de désespérance mêlées, enseignent la nuance. Bien sûr, certains me disent vouloir mourir. Jamais ne m'est demandé de l'aide ni même mon opinion. Comme des « bouffées de vouloir en finir » ou une introspection à voix haute, elles s'évaporent parfois dès qu'un visage ami entre dans la pièce. Car rappelons-nous le contexte dans lequel ces mots sont

prononcés : celui d'une grande vulnérabilité directement nourrie par une solitude à la fois extrême, profonde, durable et socialement acceptée. Tout le monde acquiesce au fait que nous sommes des êtres de lien et d'attachement. Dans la rue, il est courant de parler spontanément à un petit enfant. En revanche, lorsque vous devenez vieux et dépendant, il devient socialement admis de vous savoir absolument esseulé. La plupart des personnes que je rencontre en EHPAD, en USLD ou en hôpital gériatrique n'ont aucune sorte de relations hormis le lien avec les soignants. Celui-ci peut, certes, souvent être empreint de compassion mais il reste toujours professionnel. Or, les humains à la fin de leur vie sont profondément perméables au regard que l'on porte sur eux. Ils intériorisent facilement des discours dévalorisants : celui de la vieillesse comme naufrage, celui du poids économique. Quel est alors le sens de cette vie surtout si elle se prolonge encore de nombreuses années ? Pourtant, toutes ces personnes ont une histoire faite de rebondissements, de joies, de chagrins. Elles ont œuvré dans la société.

Aujourd'hui, le vide le plus cruel les conduit à se sentir dévalorisées au sens premier, c'est-à-dire sans aucune valeur. Cela me révolte. À ce moment de l'existence, chacun a besoin de relire sa vie, de se réconcilier pour s'apaiser, de laisser une trace de son passage. Comment faire cela seul ? Un dialogue intérieur ne suffit pas. Mes années de bénévolat m'ont convaincue qu'il y a trois grandes illusions à éviter dans ces contextes de grande vulnérabilité. La pre-

mière est l'intention d'« aider », de « faire », car cela conduit à l'impuissance et au découragement. La qualité de la présence suffit : s'asseoir et être là, par le regard doux, le toucher respectueux, la parole et le sourire sincères, le silence habité parfois. La seconde est de croire que la solitude est inévitable. J'ai acquis la certitude qu'il est toujours possible de se relier à l'autre parce que, jusqu'à la fin de la vie, le centre émotionnel du cerveau conserve toute son activité. La capacité relationnelle perdure même si beaucoup de facultés cognitives sont atteintes. Il « suffit » de rejoindre la personne là où elle est, quelle que soit la nature de sa vulnérabilité. Je pense à ce monsieur à un stade avancé de la maladie de Parkinson qui ne s'exprime plus, si douloureux que le toucher est exclu, mais avec qui nous sommes en lien par la musique. Ou ce monsieur recroquevillé dont on m'a dit « vous n'en tirerez rien » et auprès de qui je me suis agenouillée pour saisir son regard et me présenter. Il me tient aujourd'hui un discours passionnant sur son ancien métier. Enfin, le dernier danger, je crois, est de regarder la personne âgée à un moment T, dans son fauteuil, figée dans sa dépendance et de seulement s'en attrister. Tout change et s'adoucit quand on s'attache à la globalité de sa vie. Son passé qu'elle peut convoquer et auquel elle se relie comme une source d'énergie. Sa vie actuelle qui peut être aussi mouvement et capacité de lien. En somme, porter un regard empli de sincère considération qui « *ravive les braises du vivant* ».

Partageons-nous une même idée de la dignité ? Dix propositions sur l'idée de dignité

Cristina Poletto-Forget

Professeure agrégée de philosophie au lycée Henri IV, Paris

1

Partager la même idée de la dignité
serait partager la même idée de l'homme

Le terme dignité vient du latin *dignitas*, qualité qui attire la considération, l'estime et le prestige. Reconnaître la dignité d'un être c'est juger qu'il mérite d'être honoré, c'est le distinguer des autres en le gratifiant d'admiration, d'hommages. La dignité est donc a priori ce qui inspire le respect et l'honneur.

Le présupposé serait alors que nous ne sommes pas tous égaux devant la dignité. Certains seraient jugés dignes, d'autres non. Mais immédiatement surgissent plusieurs problèmes. Quels seraient les critères permettant de distinguer le digne de l'indigne ? Comment pourrait-on gagner en dignité, la conserver ou la perdre ? Qui est autorisé à juger ? Par quelle autorité ?

Historiquement, on peut faire remonter l'idée de dignité aux stoïciens, néanmoins c'est dans l'humanisme du XVI^e siècle qu'elle se fait principe

universel de dignité avec Pic de la Mirandole¹. Se développe dans cet humanisme l'idée que la dignité ne serait pas due à un mérite précis mais à la nature même de tout être humain. On voit naître l'hypothèse d'une égalité des hommes autour de la notion de dignité, sans distinction de rang social, de croyance ou de vertu particulière.

Cette approche humaniste nous amènerait à un premier point : partager la même idée de la dignité serait partager la même idée de l'homme.

C'est ce qui semble repris dans le *Préambule de la déclaration universelle des droits de l'homme de 1948* :

« La reconnaissance de la dignité *inhérente** à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde. »

**inhérent* : qui est attaché à, qui ne peut être séparé de, ni en pratique, ni en théorie.

La dignité serait l'essence de l'être humain, l'essence étant ce sans quoi un être n'est pas

ce qu'il est. Elle est ici qualifiée d'inaliénable : on ne peut lui prendre ; il ne peut lui-même l'abandonner.

Inutile alors de juger de la dignité ou de l'indignité d'un homme. Juger que l'autre est un homme suffit à lui conférer une dignité absolue. Me dire indigne c'est me dire inhumain ; me traiter indignement c'est me déshumaniser, ne pas voir l'humain en moi ou vouloir le détruire.

Me dire indigne serait m'exclure de l'humanité, me discriminer comme non membre de la famille humaine. Me traiter moi-même indignement serait vouloir être ce que je ne suis pas : une chose ou une bête. Se dire ou se penser indigne serait se penser inhumain, s'exclure soi-même de la famille humaine.

La dignité est un droit, exigible de tout autre, individu comme institution. Défendre ses droits inaliénables d'être humain c'est avant tout défendre sa dignité.

Il n'y a pas de société libre, juste et paisible sans ce respect absolu et sans réserve de la dignité de chacun

2

La dignité est une idée éthique,
politique, juridique

Cette première approche nous amène à un deuxième point : la dignité est une idée éthique, politique, juridique. Ce dernier caractère est repris dans l'article Premier de la déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 :

« Tous les êtres humains naissent et demeurent libres et égaux en dignité et en droits. »

On note cet ajout nécessaire à la déclaration de 1789 qui déclarait les hommes égaux en droits mais pas encore en dignité. La déclaration de 1948 abolit toute notion de gradient ou d'échelle de dignité, nul ne peut être considéré plus ou moins digne d'un autre.

3

L'idée de dignité suppose le respect
du corps humain

Mais ces définitions restent théoriques et nous voudrions dans un troisième point rapprocher l'idée de dignité du respect du corps humain, comme évoqué dans le Code civil : Chap. II, *Du respect du corps humain*, Art. 16. – « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de la vie. (...) Chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable. » (16.1)

Je suis une personne globale, pas un esprit + un corps, il est impossible de séparer l'un de l'autre, de traiter dignement l'un en méprisant l'autre. Impossible de dissocier un être humain en traitant son corps comme un objet, un pur mécanisme, un organisme biologique sain ou malade, un moyen (de plaisir, de profit, d'études...).

Tout corps humain, y compris après la mort est défini par sa dignité : il possède des droits inaliénables. Le consentement (cf. loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé) ou la recherche de l'assentiment du

sujet pour toute intervention sur lui (pour recherche ou soin, de son vivant ou post-mortem) est nécessaire. Ce corps reste digne de respect quel que soit sa pathologie, sa faiblesse. Ceci n'est pas *un* corps mais le corps digne d'un être humain : ce statut le protège, pose à autrui des obligations et des interdictions.

4

Chaque être humain a droit
à un traitement décent

L'idée de dignité renvoie alors à celle de décence et de bienveillance, ce sera notre quatrième approche : chaque être humain a droit à un traitement décent

Qu'est-ce qu'un traitement décent ? *Decens* en latin désigne ce qui convient, qui est proportionné, harmonieux, bien fait.

La décence suppose la bienfaisance, la volonté de s'adapter à la personne de l'autre, à ses besoins. *Dignanter* : en latin signifie la bienveillance.

Être digne c'est donc agir avec bienveillance envers autrui, avec bonté, courtoisie. La dignité est une valeur réciproque. Elle consiste à s'adapter à la personne de l'autre, à ses besoins. Elle me demande d'écouter l'autre, de le regarder, l'envisager comme le proposait le philosophe Emmanuel Levinas.

Mais traiter autrui dignement est-ce traiter tous les hommes de la même façon ?

L'idée de dignité renvoie-t-elle à l'égalité ou à l'équité (à chacun selon besoins et demandes) ?

Il apparaît que traiter l'autre dignement n'est pas traiter tout le monde également. L'égalité de traitement peut générer un traitement indigne. Il est nécessaire de prendre la mesure de l'autre, d'agir proportionnellement à ses valeurs, à ses choix, d'anticiper ce qui pourrait causer souffrance, humiliation ou honte. Le traitement uniformisé de toute personne est en soi indigne.

Nous arrivons ainsi à une première synthèse de ces diverses réflexions : la dignité est inhérente à tout être humain, mais traiter autrui dignement, c'est lui porter attention, écouter sa demande et ses besoins individuels. S'il n'y a qu'une idée de la dignité et que nous pouvons la partager, il faut néanmoins traiter l'autre dignement et individuellement en fonction de son existence particulière. C'est à moi de me demander comment être digne de l'autre dans mon comportement envers lui, dans ma parole, dans mon regard. Il existe ainsi autant de manière d'être digne envers autrui que d'existences face à moi ou avec moi.

5

La dignité est une modalité possible
du respect

Cela nous mène à envisager la dignité comme une modalité possible du respect et ce sera notre cinquième point. Le chapitre 1^{er} de la Charte des droits fondamentaux de l'union européenne (18 décembre 2000) affirme dans son premier article (*De la dignité*), que « La dignité humaine est inviolable. Elle doit être respectée et protégée. »

La dignité est ici conjointe au respect : respecter autrui c'est ne pas lui causer tort, moral ou

physique. C'est également garder de la distance, ne pas le blesser, ne pas nuire, ne pas détruire. Pour autant la dignité est plus que le respect.

La définition du respect dans la philosophie morale classique réserve le respect aux seuls hommes (Kant). Aujourd'hui le respect peut être élargi : je peux respecter la nature, la vie en général. La dignité demeure, elle, réservée à l'exception humaine : c'est le devoir de porter attention aux autres et à soi-même. C'est aussi ne pas se négliger ni négliger autrui, ne pas s'oublier ni oublier autrui. Je ne dois jamais oublier que je suis digne de mon humanité.

L'article précise aussi que la dignité doit être protégée : cela suppose qu'elle peut être menacée, attaquée, qu'on pourrait essayer de la prendre, de me l'ôter, de séparer ce qui est inaliénable. M'ôter ma dignité me détruirait tout entier puisque la dignité est l'essence de l'homme. Défendre la dignité ou sa dignité serait donc défendre l'humanité.

Cette protection revêt la forme d'un devoir, devoir de la communauté à offrir une vie digne à chacun.

Les textes de lois ont essayé de définir cette vie digne : vie indépendante qui permet l'autonomie de choix et la participation à la vie sociale et culturelle. Mais comment faire valoir ses droits à une vie digne lorsque l'on est soi-même en position de vulnérabilité ?

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé le rappelle : « la personne malade a droit à la dignité. »

Chacun doit pouvoir conserver sa dignité jusqu'à la fin de sa vie, puisque la dignité est essentielle et inaliénable : on ne peut me l'ôter sous prétexte d'âge, de santé ou de quelque autre critère.

Non seulement on ne peut me l'ôter mais on doit la protéger pour moi quand je ne suis plus en totale capacité de le faire. C'est un devoir de sauvegarder la dignité de tout homme. On ne peut sauver une personne sans sauver sa dignité.

6

Une société qui ne garantit pas des vies dignes est elle-même indigne

Une société qui choisirait qui mérite d'être traité dignement et qui ne l'est pas ou plus serait une société inégalitaire, injuste, immorale et fondée sur la discrimination et l'exclusion. La famille humaine ne serait plus une, la fraternité serait remplacée par une hiérarchie de dignités. Au bas de la société survivraient des hommes traités comme des animaux ou des choses.

Une société qui ne protégerait plus la dignité de tous serait une société violente, chacun devrait défendre sa dignité comme il le peut et autant qu'il le pourrait dans un individualisme effrayant. Nous nous rapprocherions de la figure du « Homo Homini lupus » de Plaute reprise par Hobbes. Mais n'oublions pas la suite de cette citation toujours tronquée : « L'homme est un loup pour l'homme à l'état de nature, l'homme est un dieu pour l'homme à l'état social ».

Le rôle d'une société soucieuse du bien commun et de l'intérêt général serait de veiller au respect de la dignité de tous, citoyens comme non citoyens,

surtout lorsqu'ils ne sont plus en mesure de la faire respecter par leur propre autorité, leur propre pouvoir.

7

La dignité suppose la reconnaissance

L'idée de dignité renverrait à la reconnaissance de l'autre comme personne de la part de la société comme de tous ses membres. La perte de la dignité est toujours dans le regard que la société et ses membres porte sur un « autre » humain : l'autre n'est plus l'alter-ego, il est différence.

Or la dignité ne suppose pas l'identité mais l'humanité : une personne qui a perdu une partie de ses capacités déroge aux définitions utilitaristes de l'être humain. Mais les pertes de capacités ne peuvent faire de l'homme un simple corps abandonné de son humanité et de sa dignité.

Ce n'est pas l'autre qui a perdu sa dignité, c'est moi qui ne veut pas la voir car je refuse de me reconnaître dans une personne vulnérable, je refuse de voir en elle un humain souffrant comme tout humain peut l'être. Je refuse à l'autre un regard bienfaisant, décent. C'est mon regard qui change, pas la dignité de l'autre. Je lui cause injustice en ne voulant pas reconnaître ses droits, en voulant lui prendre ce qui lui appartient en propre, c'est moi qui commet une indignité en traitant un homme de manière inhumaine.

Protéger la dignité c'est s'indigner de la non reconnaissance de l'essence de l'homme en tout être humain. « *Nous ne sommes pas nés égaux, nous ne le devenons en tant que membre d'un groupe qu'en vertu de notre décision de garantir des droits égaux aux uns et aux autres.* »²

8

La dignité est une convention morale et sociale

La dignité ne serait donc pas une réalité ni une qualité naturelle mais une convention morale et sociale, ce qui ajoute une huitième caractéristique à notre tentative de définir une idée commune. La dignité ne serait pas un être séparé de la relation à l'autre et à la communauté, mais plutôt un effort conjoint pour garantir à l'ensemble de la famille humaine sa cohérence.

Ce n'est pas à chacun de garantir la dignité de l'autre, mais cette garantie est celle de tous envers chacun. Il s'agit de traiter tout autre comme membre d'une communauté globale humaine. Traiter une personne humaine comme une simple individualité détachée, c'est comme le dit Arendt³, le pousser « vers des conditions de vie barbares ».

Une deuxième synthèse est alors possible : la dignité n'est pas une qualité innée et passive, c'est une volonté morale et politique de constituer une collectivité inclusive dont nul ne pourra sortir de son gré ou contre son gré.

Nous retrouvons ici l'idéal cosmopolite des stoïciens, inventeurs de la *philanthrôpia* grecque (confraternité) qui deviendra l'*humanitas* latine. Je ne peux ressentir aucune inquiétante étrangeté face à un autre homme, « par cela qu'il est un homme, un homme ne doit pas être étranger pour un homme »⁴, Cicéron

fait ici écho aux sublimes vers de Terence : « Homo sum ; humani nihil a me alienum puto » : « Je suis un homme et rien d'humain ne m'est étranger ».

9

La dignité n'est pas la capacité
à se faire indifférence à la douleur et
aux malheurs

Pour autant nous devons nous méfier de la mauvaise interprétation du stoïcisme qui vise à faire de la dignité la capacité à se faire indifférent à la douleur et aux malheurs.

Cette caricature du stoïcisme ne retient que la sentence attribuée à Epictète « *Sustine et abstine* », « Supporte et abstiens-toi ».

Sustinere signifie en latin se porter, se tenir. C'est retenir ses larmes, ses cris, sa colère.

Rester indifférent serait-il signe de force morale ? Il faudrait tenir bon, soutenir le choc, endurer, supporter une douleur ou une fatigue sans jamais se plaindre, prendre sur soi et gagner sur soi.

Celui qui ne supporterait pas, ne retiendrait pas ses cris et ses plaintes se conduirait-il indignement ? Serait-il manquant de courage et de dignité ? La dignité ne serait dans ce cas ni inhérente ni inaliénable. Je pourrais la perdre par manque de volonté, de courage, de tenue.

On pourrait me juger indigne, et je n'aurais à m'en prendre qu'à moi. Ce ne serait pas l'autre qui me prendrait ma dignité mais moi qui ne serais pas digne de la conserver.

Il faudrait gagner contre soi mais on n'est jamais en guerre contre soi : le concept grec de *philos autos*, être l'ami de soi-même, nous montre que chaque homme est son propre conseiller, son veilleur, son bienveillant. Celui qui souffre et qui crie, qui pleure, qui jure, qui tremble n'en est pas moins méritant que celui qui se tait. On assiste dans cette valorisation du silence à la culpabilisation de celui qui souffre et l'exprime. Être obligé de « rester digne » est se faire violence voire développer la honte de soi.

Devant la crainte de perdre sa dignité se profile la honte devant l'expression légitime de la souffrance, de la peur, de la fatigue. J'ai le droit d'être ce que je suis, douloureux, inquiet, tremblant, fatigué. Ce serait double peine de combattre la souffrance et soi-même

La sentence évoque aussi l'*abstinere* : l'abstinence, la retenue, la réserve. Pourquoi là encore retenir l'expression de sa douleur, de ses craintes, de ses doutes ?

Abstinere c'est se tenir loin, loin de soi, de son propre vécu, se dissocier, devenir spectateur de soi-même. Le but n'est pas de s'épargner, de se protéger, comme dans l'hypnose où l'attention est détournée pour soulager l'appréhension ou la douleur, le but est de concevoir ce vécu comme étranger. Cette attitude

faussetment stoïcienne mène à la haine et au dégoût de soi, c'est montrer et se montrer un visage faux.

Celui qui oserait faire trop de bruit serait incapable de se tenir, serait un faible qui ferait l'enfant. À moi de mimer une idée de dignité qui n'est pas mienne... Or peut-on juger de la valeur d'un être humain à sa capacité à supporter et à s'abstenir ? Le criminel peut retenir ses pleurs, ce n'est pas un signe de vertu ni de moralité.

S'abstenir supposerait une résistance passive à l'agression d'autrui (qui me traiterait indignement et injustement), supposerait une attitude indifférente à la maladie, la souffrance, au deuil. Mais pire, cela supposerait que l'indignation soit exclue : or l'indignation est un droit et peut-être un devoir (Stéphane Hessel). On ne peut donc reprocher à personne d'avoir une attitude indigne parce qu'il pleure, qu'il ne serre pas les dents, crie parce qu'il souffre moralement ou physiquement. Ce serait lui reprocher d'être ce qu'il est, de vivre ce qu'il vit.

10

La dignité n'est pas l'indifférence

Et nous arrivons à notre toute dernière synthèse avant de conclure : la dignité n'est pas l'indifférence. Elle donne droit à l'indignation, devant le traitement d'autrui ou de soi-même, la situation, la douleur ou la mort. La dignité s'oppose à la honte : quel que je sois je dois me rappeler ma dignité inhérente, je peux avoir honte de certains de mes actes, jamais de ma vulnérabilité, jamais de mon humanité. La dignité est une idée que l'on peut partager comme principe universel d'humanité, idée qui ne suppose pas une pratique unique. Il s'agit de s'approprier cette idée, de la ramener à la singularité des existences, des situations

Être digne c'est éprouver cette dignité inaliénable en soi et en l'autre, chercher une manière de partager cette humanité avec autrui, reconnaître tout autre comme un proche et un prochain. C'est aussi rechercher une conduite toujours nouvelle, toujours dans l'attention à soi-même et à l'autre

En conclusion nous pouvons reprendre la notion kantienne d'une dignité hors de prix.

Dans les *Fondements de la Métaphysique des Mœurs*⁵, Kant distingue ce qui a un prix et ce qui a une dignité

« Dans le règne des fins tout a un prix ou une dignité. Ce qui a un prix peut-être aussi bien remplacé par quelque chose d'autre, d'équivalent ; au contraire, ce qui est supérieur à tout prix, ce qui par suite n'admet pas d'équivalent, c'est ce qui a une dignité. » Nul n'est remplaçable. Posséder une dignité c'est posséder une valeur incomparable et inconditionnée.

Dans un monde où tout a un prix marchand, la dignité reste l'exception, la valeur absolue que nul ne peut évaluer ni dévaluer « La moralité, c'est donc ce qui seul a de la dignité. »⁶

1 Pic de la Mirandole, *De la dignité humaine*, 1486.

2 Hannah Arendt, *Il n'y a qu'un seul droit humain*, 1949, trad. Emmanuel Alloa, p.108, éd. Payot.

3 *Ibid.*, p.111.

4 Cicéron, *Des fins, des biens et des maux*, trad. Bréhier, Pléiade I, II, 19, 63. Cité par Paul Audi, *L'empire de la compassion*, p.51.

5 Deuxième section, trad. Delbos, pp.152-154 Vrin, 434-436.

6 *Ibid.*

Atteint du sida, Hervé Guibert évoque dans ce roman ses expériences du soin, son rapport à la médecine, ses espoirs de guérison et comment, dans l'avancée inexorable de la maladie, les amitiés se transforment et se nouent. Ici, sur un ton léger, humoristique, Guibert raconte ses ruses et ses déboires pour se procurer à la pharmacie de la Digitaline, médicament utilisé pour le cœur qui devient létal lorsqu'il est utilisé à forte dose. C'est en absorbant de la Digitaline qu'il met fin à ses jours à la fin de l'année 1991.

«Je n'avais toujours pas le produit pour le suicide, car chaque fois que j'avais sorti dans une pharmacie ma fausse ordonnance prise à la main au téléphone sous l'urgence d'une crise de tachycardie de ma tante avec laquelle je faisais soi-disant un voyage en Italie, malgré la véracité apparente du numéro de téléphone de son médecin à Paris qui était en fait le mien qui ne pouvait pas répondre et les fausses ratures et corrections touchant au nom du produit et à sa posologie, et bien que me trouvant en face d'une personne de bonne volonté qui compulser ses lexiques, téléphonait au dépôt central ou se penchait sur l'écran de l'ordinateur pour constater que le produit n'était plus disponible, ma démarche ratait, je m'enlissais, et me disais que le destin voulait m'en empêcher. Mais, une fois que sans arrière-pensée, un jour de beau temps où j'étais entré dans une pharmacie avec l'idée d'acheter du dentifrice et du savon, j'ajoutai soudain à la liste, après le mot Fluocaryl: de la Digitaline en gouttes, la pharmacienne me dit d'abord que le produit ne se faisait plus. Elle me demanda pour qui c'était, et pourquoi. Je répondis, de la façon la plus détachée (en fait j'avais renoncé à cette entreprise et je souhaitais au fond qu'elle loupe une bonne fois pour toutes): «C'est pour moi, j'ai des problèmes de rythme cardiaque.» La pharmacienne, comme les autres, feuilleta son Vidal, chercha sur son ordinateur, et me rapporta deux produits similaires en gouttes. Le fait que j'hésitai à m'emparer de ces ersatz joua en ma faveur: je démontrai le contraire de l'impatience liée à une dépendance. La pharmacienne me dit de repasser le lendemain, elle allait faire le nécessaire pour me trouver le produit original. Quand, le lendemain, j'entrai à tout hasard dans la pharmacie, dès que j'eus passé la porte, malgré la cohue des clients qui attendaient de se faire servir et les lunettes noires qui cachaient mon visage, la pharmacienne détecta immédiatement ma présence, et elle m'interpella de l'autre bout du magasin, d'un air triomphal: «Elle est arrivée la Digitaline!» De ma vie jamais aucun commerçant ne m'a rien vendu avec autant de jubilation. La pharmacienne enveloppa le produit dans un petit morceau de papier kraft, ma mort coûtait moins de dix francs. Elle me souhaita une bonne journée d'un air radieux et solennel, comme si elle eût été une employée d'une agence de voyages qui venait de me vendre un tour du monde, et me souhaitait bon vent.

Hervé Guibert, *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, Gallimard, Paris, 1990, p. 260-261

Face aux handicaps lourds

Par « handicaps lourds », nous désignons ici l'ensemble des handicaps qui altèrent fortement la communication et la motricité et qui empêchent les personnes de pourvoir seules à leurs intérêts et d'effectuer les tâches de la vie quotidienne. Les situations dont il s'agit sont extrêmement variées, comme leurs causes qui peuvent être liées à des maladies, accidentelles ou congénitales. Si une forme d'aide à mourir était légalisée, quelles seraient les conséquences pour les personnes qui sont dans ces situations ?

Contre le *mè phunai*, le dévouement indéfectible

Pierre Arthur Bétrémieux Docteur en philosophie, conseiller auprès d'une grande association du secteur du handicap

Pour Lévi-Strauss cette sentence illustre « *une philosophie indigène qui adopte résolument le parti des vivants* »¹.

Le rapport des hommes à la mort est devenu, selon N. Elias, une problématique sociologique : « *Ce n'est pas la mort en soi qui cause la peur et la frayeur, mais sa représentation anticipée* »², rappelée à l'homme tout au cours de sa vie par sa finitude.

Celle-ci se manifeste dès la naissance. Selon Freud, le nouveau-né est jeté au monde dans un état de détresse motrice et psychique : « *ce facteur biologique serait à l'origine des premières situations de danger et crée le besoin d'être aimé qui n'abandonnera plus jamais l'homme* »³.

Après avoir théorisé la « pulsion de mort »⁴, Freud s'interroge sur le bien-fondé de l'augmentation de l'espérance de vie de l'homme : « *finalement que nous importe une longue vie si elle est pénible, pauvre en amis et riche en souffrances, au point que nous ne pouvons accueillir la mort que comme une délivrance ?* »⁵. Freud invoque ici le vieux fantasme œdipien, non pas celui d'Édipe roi, mais celui d'Édipe à Colone⁶ avec son redoutable « *mè phunai* », « *plutôt ne pas être né* ».

La réponse à ce « besoin d'être aimé », quel que soit le niveau de fragilité de leur enfant, est assumée par les parents. Lorsque leur enfant est handicapé, atteint de troubles d'une extrême gravité, sans espoir d'amélioration, les parents l'accompagnent alors avec dévouement et sollicitude. Celle-ci exclut une compassion tenaillée par le « *mè phunai* » devant les souffrances insupportables de leur enfant. Les familles ne doivent pas rester seules avec leur désespoir indicible, susceptible de leur faire prendre des décisions qui seraient dictées par une « pitié dangereuse » au sens où l'entendait Stefan Zweig : cette « *pitié dangereuse* » propre à la pitié comme « *impatience du cœur de se débarrasser au plus vite de la souffrance d'autrui* » confondue avec la pitié « *non sentimentale mais créatrice et persévérante* »⁷.

Est-ce pour autant qu'il faudrait entériner l'aphorisme « *Il n'y a pas d'obligation à vivre* » qui, dans l'avis n° 139⁸ du CCNE, conclut un paragraphe « éthique » appréciant « *la valeur du droit à la vie* »⁹ ?

Dans son livre « *La valeur de la vie* », Marie Gaille rappelle que le questionnement moral sur la valeur de la vie doit se traduire de façon spécifique dans « les différents contextes thérapeutiques où une

décision de maintien ou d'interruption de la vie doit être prise »¹⁰.

On ne s'étonnera donc pas que le CCNE, après avoir proposé que le « *législateur s'empare du sujet de l'aide active à mourir* », se détermine « à préciser les conditions éthiques dans lesquelles une porte pourrait être entrebâillée sur une vision nouvelle de ce que pourrait être une aide à une mort dans la dignité. La loi Claeys-Leonetti répond dans les situations de court terme, mais ne répond pas aux situations de moyen ou long terme. »¹¹

Introduire une légalisation de l'aide active à mourir pour des situations « de moyen et long terme » pour lesquelles il y aurait « un pronostic vital à engagé », serait faire peser une menace sur les personnes en situation spécifique de vulnérabilité, qu'il faut rappeler de façon exhaustive :

- Les personnes inconscientes à la suite d'un traumatisme ;
- Les personnes sévèrement handicapées, et notamment les patients en EVC/EPR¹² ou les personnes polyhandicapées ;
- Les personnes souffrant de graves troubles cognitifs, notamment très âgées ainsi qu'aux personnes souffrant de pathologies mentales ;
- Les personnes atteintes d'une maladie gravement incapacitante comme la SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique dite « maladie de Charcot »), ou la Spina-Bifida.
- Les personnes polyhandicapées comme les patients EVC-EPR ne sont pas en fin de vie et ne se trouvent pas en situation d'obstination déraisonnable. Il en est de même pour les personnes atteintes de Spina-Bifida ou de SLA.

Pour toutes ces personnes en situations de vulnérabilité complexe, ce n'est pas le « *mè phunaï* » mais le dévouement indéfectible qui motive et guide les aidants qui accompagnent au quotidien ces personnes : les familles, les médecins, les soignants, les professionnels médico-sociaux.

Angoissées par des pronostics incertains, ces personnes témoignent d'un parcours de vie pavé d'espoirs : le témoignage de Gwenaël Bernard dans son livre « *Charcot ou la vie, il faut choisir* »¹³, publié

en 2022, illustre une expérience vécue de ce type : en 2011 Gwen est diagnostiqué de la SLA avec un pronostic fatal de survie de deux à trois ans. Il ne serait pas décent de généraliser cette expérience unique mais peut-être d'écouter cette leçon de courage de Gwen, entouré de son épouse et de ses enfants : « *Accepter la maladie, c'est recommencer à vivre, c'est commencer une nouvelle vie* ».

En conclusion on peut se permettre de rappeler ici la mise garde de Robert Badinter :

« Le code pénal a une fonction expressive ; elle est à son plus haut niveau quand il s'agit de la vie et de la mort. Sur ce point, je ne changerai jamais. Nul ne peut retirer la vie à autrui dans une démocratie. »¹⁴

1 Claude Lévi-Strauss (1962), *La pensée sauvage*, Paris, Pocket, 2010, p.47.
 2 Norbert Elias (1982), *La solitude des mourants*, Paris, Agora Pocket, 2002, p.62.
 3 Freud (1926), *Inhibition, symptôme et angoisse*, Paris, PUF, 1968, p.82; Petite Bibliothèque Payot, 2014, p.200.
 4 Freud (1933), *Nouvelles conférences d'introduction à la psychanalyse*, «Angoisse et vie pulsionnelle», Paris Gallimard, folioessais, p.111 à 149.
 5 Freud Sigmund (1930), *Le malaise dans la culture*, traduction Dorian Astor, présentation Pierre Pellegrin, Paris, Flammarion, coll. GF, 2010, p.106.
 6 Sophocle, *Tragédies complètes, Œdipe à Colonne*, Folioclassique, 2006, p.393, (vers 1224-1225: «ne pas naître, voilà ce qui vaut mieux que tout. Ou encore, arrivé au

jour, retourner d'où l'on vient, au plus vite, c'est le sort à mettre aussitôt après...»).
 7 Stephan Zweig (1939), *La Pitié dangereuse* in *Romans et Nouvelles* t.I, Paris, Le Livre de Poche, 2004, p.822, La Pochothèque.
 8 Avis 139 du CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique), 13 septembre 2022: Question éthiques relatives aux situations de fin de vie: autonomie et solidarité
 9 Avis 139 du CCNE, *Op.cit.*, p.26.
 10 Marie Gaille (2010), *La Valeur de la vie*, Paris, Les Belles Lettres, 2010, p.70.
 11 *Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie: autonomie et solidarité* - Audition par le Sénat le 11 octobre 2022 du professeur JF Delfraissy, président du CCNE, et de MM. R. Aubry et A. Claeys, rapporteurs sur l'avis du

CCNE:https://videos.senat.fr/video.3021518_63434b66e1b49.plfss-pour-2023---fin-de-vie?timecode=5198000
 12 Les EVC (État Végétatif Chronique) et EPR (État PauciRelationnel), correspondent à des états faisant suite à des périodes de coma plus ou moins longues d'origine traumatique, médicale ou anoxique. Le patient ouvre les yeux, respecte un cycle veille sommeil, ventile de façon spontanée mais n'a aucune forme de vie relationnelle pour les EVC et des formes très réduites pour le EPR.
 13 Gwenaël Bernard, octobre 2022, *Charcot ou la vie, il faut choisir*, L'Harmattan.
 14 R. Badinter (2008), Audition au Sénat: mission d'évaluation de la loi «Leonetti» du 22 avril 2005.

Trouble de conscience permanent et législation sur la fin de vie : l'incertitude comme boussole

Anne Claire de Crouy

Médecin de médecine physique et de réadaptation, département d'Anesthésie-Réanimation, Hôpital Bicêtre - APHP - Université Paris Saclay

Jonas Pochard

Médecin Anesthésiste Réanimateur, département d'Anesthésie-Réanimation, Hôpital Bicêtre - APHP - Université Paris Saclay

Après les lois de 2005 et 2016, alors que la réflexion est engagée pour une troisième loi sur la fin de vie en France, il nous semble que la situation très particulière et rare des patients présentant un trouble de conscience permanent à la suite d'une affection neuro-logique aiguë occupe un espace médiatique et symbolique paradoxalement disproportionné via quelques cas surmédiatisés et utilisés comme sujets de mobilisation politique par des associations militantes.

Nous parlons ici de personnes dont le handicap neurologique est tel qu'elles ne peuvent plus déglutir, pas même leur salive, ce qui les rend dépendantes d'une machine de ventilation ou d'une trachéotomie pour protéger leurs poumons et respirer correctement. Elles sont aussi durablement dépendantes d'une alimentation entérale par sonde naso-gastrique ou gastrostomie. Elles sont également dépendantes des soignants pour tous les actes de la vie quotidienne (toilette, habillage, installation au fauteuil, changement de position régulier pour prévenir escarres, positions vicieuses et douleur). Le trouble de conscience est objectivé par des tests qui montrent une interaction absente ou très inconstante avec l'environnement, sans communication fiable ni possibilité d'utiliser aucun objet.

La profondeur du handicap après une lésion neurologique aiguë, traumatique ou non, ne peut pas être anticipée mais seulement constatée après plusieurs semaines, voire plusieurs mois d'observation clinique. De ce fait, en réanimation, une intensité maximale de soins est le plus souvent prodiguée à la phase initiale, en dehors de situations désespérées caricaturales. Passée cette période de réanimation intensive, l'incertitude est partout ; dans le pronostic exact, dans ce qu'aurait pu souhaiter la personne blessée première concernée, qui ne peut plus s'exprimer, dans la personne de son entourage qui la représente le mieux et dans la place que les autres proches vont lui laisser pour s'exprimer.

Pour élaborer et assumer une décision acceptable dans ces circonstances, il faut que les soignants et les proches puissent explorer ensemble leurs doutes et leurs questionnements chacun de leur place avec leur savoir et leur ignorance. Il faut que les proches puissent raconter qui était cette personne

avant l'accident et il faut que les soignants puissent raconter ce qu'est un trouble de conscience permanent et les soins désormais nécessaires du fait d'un handicap majeur. Les expressions de ces deux réalités du patient, lorsqu'elles ne font pas consensus autour de ce que représente une « bonne vie », sont à l'origine de potentiels conflits ; pourtant, malgré la possibilité d'aide extérieure, nous restons convaincus que rien ne doit modifier la place centrale de ce dialogue pour décider de laisser survivre une personne dans des conditions qui, de l'extérieur, peuvent apparaître comme inacceptables.

En somme, l'incertitude et le doute restent probablement les seules boussoles raisonnables de l'arrêt des thérapeutiques en réanimation chez ces patients souvent jeunes traumatisés, sans maladie sous-jacente, sans directive anticipée ni personne de confiance désignée.

Depuis 2002, par une circulaire, la France a décidé d'offrir à ces patients des lieux de soins et de vie dédiés, avec un financement qui n'engage pas le patrimoine de la personne et de ses descendants. Sans répondre à la question de ce qui est souhaitable pour chacun, cela offre la possibilité de soins dignes dans la durée, quelles que soient les ressources de la personne handicapée.

Que peut-on donc attendre d'une nouvelle loi dans cette situation précise ? Peut-être une incitation à ce que chaque citoyen nomme une personne de confiance. La loi actuelle ne hiérarchise pas les proches et rend le processus délibératif inopérant en cas de conflit intra-familial alors que la violence de l'accident, la gravité du handicap et la difficulté du processus de décision sont propices à exacerber les tensions inévitables dans une famille. La loi actuelle propose que la personne désignée par le patient comme « personne de confiance » puisse représenter le patient dans le processus délibératif visant à prévenir toute obstination déraisonnable mais peu de gens en bonne santé comprennent l'importance de cette démarche en cas d'accident. Souhaitons que ce temps d'échange citoyen permette d'explorer les enjeux réels d'une nouvelle loi sur la fin de vie.

Sources

Circulaire DHOS/ personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel 02/DGS/SD5D/DGAS n°2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-20/a0202031.html>

Fin de vie et convention citoyenne : personnes polyhandicapées ou multihandicapées en danger ?

Elisabeth Grimont-Rolland Médecin de médecine physique et de réadaptation,
Hôpital San Salvador, Hyères, APHP

Depuis le lancement de la convention citoyenne sur la fin de vie le 9 décembre 2022, les soignants et les familles des personnes hautement vulnérables que sont les personnes polyhandicapées ou multihandicapées sans autonomie décisionnelle s'inquiètent. Guillaume Tabard dans une tribune du Figaro du 8 décembre 2022 s'interroge : « ... une méthode pour apaiser les esprits ou pour endormir les consciences ? » Médecin auprès de personnes polyhandicapées depuis de nombreuses années, je m'interroge à mon tour et partage cette crainte : cette évolution de la loi, ne serait-ce pas une épée de Damoclès suspendue au-dessus de la tête des personnes en grande vulnérabilité (personnes multihandicapées, polyhandicapées, personnes âgées, personnes en état végétatif) ? Ne serait-ce pas un moyen, si cette loi sur l'aide médicale à mourir ou le suicide assisté devenait effective, de justifier qu'une vie ne vaut pas la peine d'être vécue ?

En effet, il existe encore de nos jours une méconnaissance importante du personnel soignant, qu'ils soient médecins ou paramédicaux, sur les potentialités ou les déficiences cognitives, physiques psychiques, sensorielles des personnes polyhandicapées ou multihandicapées en grande dépendance. Ces méconnaissances de la valeur d'une vie pourraient induire la notion d'inutilité d'une telle vie, vécue comme un fardeau, un poids pour notre société actuelle fondée sur la performance, le bien-être et le paraître. Cette perception négative de la valeur d'une vie pourrait faire basculer des décisions médicales lors d'aggravations ou de décompensations aiguës très souvent transitoires (notamment décompensation respiratoire) et les juger comme relevant de l'obstination déraisonnable, souvent sans concertation préalable avec la famille ou les proches de la personne ne pouvant donner son avis.

La loi Claeys et Léonetti¹ en introduisant la sédation profonde et continue jusqu'au décès, ouvrirait une porte sur le risque d'euthanasie déguisée pour des personnes sévèrement handicapées qui ne sont pas à la fin de leur vie (exemples de personnes polyhandicapées lors de décompensation transitoire). Pour autant, lorsque la souffrance physique ou psychique semble intolérable ou vécue comme telle, que la dégradation est au-delà de toute thérapeutique, il est de notre rôle de médecin de ne pas prolonger une vie qui ne serait que survie, tout réside alors dans l'intentionnalité d'une telle décision prise par le médecin et l'équipe soignante en concertation avec la famille ou les proches.

Ces personnes sévèrement handicapées, en grande dépendance pour tous les actes de vie quotidienne, ont besoin tout au long de leur vie d'un véritable projet de soins et d'un projet de vie alors que nous savons dès l'annonce du diagnostic et des déficiences sévères, que nous ne pourrions les guérir. La grande dépendance et l'absence d'autodétermination ne seraient en aucun cas des critères d'arrêt des traitements. D'ailleurs, le conseil d'Etat² rappelle que chez les personnes privées d'autodétermination, « l'état médical le plus grave, y compris, la perte irréversible de toute conscience, ne peut jamais suffire à justifier un arrêt de traitement ».

En conclusion, il me semble important que chaque citoyen se pose les questions suivantes :

Suis-je persuadé au plus profond de moi-même que la vie d'une personne polyhandicapée ou multihandicapée vaut la peine d'être vécue ?

Suis-je persuadé qu'il est de mon devoir de protéger tout au long de sa vie et jusqu'à ses derniers instant une telle personne ?

De quel droit pourrais-je décider d'une aide médicale à mourir (euphémisme pour désigner euthanasie) chez une personne polyhandicapée ou multihandicapée qui n'est pas en fin de vie et dans l'incapacité de nous dire ce qui est bien ou mal pour elle ?

1 Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant des nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie,

2 dite Loi Claeys et Léonetti Conseil d'État, Transcription de la conférence de presse du 24 juin 2014 consacrée

à l'affaire Vincent Lambert par Jean-Marc Sauvé, vice-président du Conseil d'État

Réflexions sur le sens des demandes à mourir

La question du sens des demandes de mort exprimées par une personne constitue, nous semble-t-il, un nœud du débat sur l'aide médicale à mourir, en particulier lorsque cette demande est adressée à un soignant, qu'il soit supposé en être ou non l'exécutant. Comment interpréter cette demande ? Plus fondamentalement, la question se pose de savoir jusqu'où les soignants sont fondés à interpréter le sens des demandes qui leur sont faites.

Médecins, acceptons d'être bousculés

Nathalie Nisenbaum

Médecin coordinateur en EHPAD

Médecin exerçant en soins palliatifs, j'ai évolué pendant des années dans le cadre de la loi Claeys-Leonetti. J'ai décidé, en collégialité et grâce à une procédure précise que je jugeais limpide et efficace, la limitation des soins actifs et la mise en place de soins de confort, avec la volonté de respecter les souhaits des patients et d'éviter l'obstination déraisonnable. Il a fallu que je me retrouve en position de fille d'une femme âgée de 91 ans, aveugle et lucide, pour réaliser les limites de cette loi.

Ma mère, veuve depuis trois ans, vit seule avec une aide humaine quotidienne. Ses troubles visuels déjà très invalidants se sont aggravés à la mort de mon père jusqu'à une cécité totale avec pour conséquences une augmentation de sa dépendance, un isolement social et l'accentuation d'un syndrome dépressif ancien. Elle estime depuis que sa vie ne vaut plus la peine d'être vécue et me demande régulièrement l'accès aux soins palliatifs pour obtenir une aide à mourir, exprimant une souffrance que je qualifie de globale. Je lui réponds à chaque fois que seule la Suisse ou la Belgique lui offriraient la possibilité d'accélérer sa fin de vie et qu'il faut peut-être envisager cette solution si c'est vraiment son

souhait. Sous antidépresseur à forte dose, elle conservait toutefois jusqu'à l'été dernier un intérêt, bien que fluctuant, pour le monde en général, ses proches et la littérature via les livres audio.

Elle a chuté fin août se fracturant le col du fémur. Aux urgences de l'hôpital, elle exprime le souhait qu'on la laisse tranquille. Consciente de l'importance de cette parole vu le contexte, je lui demande de répéter, je la filme et contacte immédiatement par courriel les chefs de service de chirurgie et de gériatrie de l'hôpital pour les en informer. La réactivité est immédiate, l'intervention différée et je suis conviée à une réunion avec le gériatre, l'anesthésiste et le médecin de soins palliatifs en tant que personne de confiance. Ma mère est alors totalement confuse sous morphiniques et dans l'incapacité d'exprimer ses volontés.

J'explique le contexte antérieur de demande réitérée à mourir, évoque l'idée de renoncer à la chirurgie et de mettre en place un accompagnement en soins palliatifs pour gérer la douleur et autres symptômes jusqu'au décès. Je sais d'expérience que cet épisode, si elle survit à la chirurgie, va accentuer sa dépendance ce qui alimentera d'autant plus sa souffrance morale.

La décision est prise de l'opérer car il est inconcevable pour les médecins de la laisser mourir dans des douleurs insupportables alors que l'intervention est simple et sans danger. J'ai longuement argumenté mais je ne veux pas m'opposer, me mettant volontairement dans la position purement consultative de la personne de confiance et me sentant coupable d'envisager une solution si inhumaine à leurs yeux. Comble de tout, histoire absolument surréaliste, le chirurgien m'appellera du bloc opératoire, hésitant à opérer ma mère qui s'y opposait. Me sentant acculée et ne pouvant assumer la responsabilité de dire non, j'ai dû insister auprès d'elle, au téléphone sur haut-parleur, pour qu'elle accepte.

Quatre mois plus tard, ma mère est devenue incontinente, dépendante pour tous les actes de la vie quotidienne, ne s'alimentant quasiment plus et toujours très lucide. Ces derniers mois ont été une épreuve totalement vaine et inutile, une longue déchéance sans compter les humiliations et souffrances subies pendant le mois d'hospitalisation.

Elle exprime de manière réitérée le souhait d'être aidée à finir sa vie sans attendre de « pourrir » selon ses termes. Je tente de l'aider à accéder à des soins palliatifs qui prennent en compte sa souffrance existentielle et la soulagent.

Au terme de ce récit, je conclurai avec humilité que le débat sur la fin de vie devrait pouvoir faire bouger les lignes. La question de l'accès aux soins palliatifs doit pouvoir être posée avec audace et courage, au-delà du cadre de la maladie grave en phase avancée ou terminale qui seule, dans la loi, peut donner accès à la sédation profonde et continue. L'épuisement existentiel, notamment dans le grand âge et de surcroît, lorsque le handicap s'y ajoute, est une réalité qui doit pouvoir être prise en compte.

À nous, médecins, d'accepter d'être bousculés dans nos représentations. La réflexion éthique n'est pas un doux ronronnement sur le rapport bénéfice/risque dans une vision biomédicale. Elle s'inscrit dans une vision holistique pouvant aboutir à des attitudes potentiellement vécues comme transgressives mais acceptables dans un cadre collectif de délibération.

Euthanasie pour souffrance psychique, errance mortelle

Geert Hoornaert

Psychologue clinicien, psychanalyste membre de l'Association mondiale de psychanalyse

En Belgique, existe depuis 2002 une loi qui autorise la fin de vie médicalement administrée pour des souffrances psychiques qualifiées « d'insupportables ». Cette loi mène à des apories éthiques, car elle méconnaît des données élémentaires de la clinique psychiatrique.

Dans sa référence à la « souffrance psychique », cette loi concerne la psychiatrie et la psychose, où la notion d'« autonomie », pivot de cette loi, montre ses limites réelles. Abusivement identifiée à une maladie incurable, la psychose se définit par la coexistence paradoxale d'une *carence* et d'un *excès* d'autonomie. Le psychiatre y trouve sa raison d'être.

Cette position subjective se caractérise d'abord par un rapport passivé à l'Autre. Tout psychiatre la reconnaît dans les cas où le patient témoigne d'une expérience où il se vit comme l'objet de l'Autre – dans son expérience, il *est* épié, il *est* poursuivi, aimé, abusé, etc. L'Autre y tient le lieu de l'initiative. Lorsqu'un patient dit à son psychiatre : « c'est toi qui me suivras », « c'est toi qui m'aimeras », « qui abuseras de moi », etc., il reconnaît rapidement les classiques de la psychopathologie : délire de persécution, érotomanie, paranoïa, etc. Cependant, lorsqu'un patient déclare, « tu es celui qui me tueras », il semble reconnaître plus difficilement la nature potentiellement délirante d'une telle affirmation. Au

lieu de parler d'un délire, on parle de demande d'euthanasie. Une telle « demande » peut cependant être strictement homologuée aux versions paranoïaques ou érotomanes d'une même position du sujet psychotique s'offrant comme objet à un Autre auquel il attribue l'initiative ; position foncière qui dénote une *carence* d'autonomie.

Le même psychiatre conclura aussi rapidement qu'il y a trouble si son patient *passé à l'acte* sur un prochain. Il parlera alors de perturbation de la réalité, de pulsions incontrôlées, de manque de mentalisation, etc. Ces subtilités semblent disparaître lorsque quelqu'un lui demande de se faire tuer, si donc l'objet du *passage-à-l'acte* est le sujet lui-même. Le sujet n'est alors plus un malade, mais un acteur rationnel dont l'auto-évaluation indiquerait le chemin à suivre.

Un autre point qui doit inciter à la prudence dans la réception de la demande d'euthanasie est la grande vulnérabilité du sujet lorsqu'il traverse une crise, c'est-à-dire quand il s'adresse au médecin. Il est alors exposé à une hypocondrie fondamentale, à une perturbation du sentiment de la vie ou du corps, sur lequel le langage n'a qu'une prise limitée. Il peut montrer alors une tendance à l'automutilation, dans l'espoir d'une résolution de ce *trop*, qui signale un *excès* d'autonomie, par l'acte réel. L'enjeu de la thé-

rapie est de l'éloigner de cette tendance. Le discours de l'euthanasie est un consentement à cette tendance à l'auto-amputation, à laquelle le sujet ne peut répondre – c'est le véritable cœur de sa maladie – avec les mécanismes de défense que fournissent la parole. « Dialoguer » avec le patient sur un prétendu « désir de mort » n'est pas une voie à suivre, pour la simple raison qu'il ne s'agit pas d'un « thème » à aborder, mais d'une tendance à endiguer, contre laquelle le sujet ne peut se protéger suffisamment.

Les notions qui sous-tendent la loi sur l'euthanasie sont celles « d'intraitable » et de « désespoir ». Le patient serait en fin de parcours thérapeutique, ne resterait que de la souffrance intraitable. Ce « désespoir » n'est pourtant pas un pronostic légitime, mais l'ingrédient essentiel de toute souffrance. Ce qui motive l'adresse au psychiatre, c'est un résidu corporel de souffrance qui n'a pas pu être résorbé dans les tentatives de guérison préalables, comme le délire, par exemple, ou une pratique particulière, dans laquelle le sujet a trouvé une certaine stabilisation. La pratique de la conversation avec le psychotique vise à maintenir ce résidu hypocondriaque suffisamment « fluide », suffisamment vivable, en le liant quelque peu au langage, assez pour protéger le sujet du *passage-à-l'acte*. Le psychiatre d'aujourd'hui semble l'avoir oublié et, en un sens, ne se distingue plus du « médecin ». C'est l'idée même qu'il doit « guérir » plutôt que d'accompagner qui, à un moment donné, en raison de l'échec inévitable de cette *mission impossible*, l'amène au verdict « d'intraitable », rejoignant ainsi le désespoir de son patient. Le pas est alors vite

franchi où son inventivité, qui consiste à chercher avec son patient de nouvelles inventions autour des limites du délire ou des nouveaux usages du corps, s'échange contre un *pousse-à-l'acte* final.

Le discours de l'euthanasie est d'abord une offre, une initiative de l'Autre, avant d'être la demande d'un sujet. La question du transfert, refusée par les partisans du « libre arbitre », est déjà pleinement présente dans leur offre même. Cette offre, comme toute offre, n'est pas neutre ; elle est habitée par un obscur désir, une suggestion. La question est de savoir comment cette suggestion est entendue par certains, dont la passion est de s'offrir à la puissance de l'Autre. Le « succès » de l'offre se greffe sur une crise du sujet, moment où le sujet est le plus fragile et vulnérable.

Le discours de l'euthanasie dit : *il est beau de mourir par la main d'un autre, et de s'amputer, dans le réel, de toute souffrance*. À cause de cette équivalence formelle de l'offre avec la relation spécifique que le psychotique entretient avec l'Autre, il y a le risque que le souffrant « fusionne » avec cette offre qui l'aspire. Car le discours de la « bonne mort » se greffe sur les impasses majeures de la psychose : se faire l'objet de l'Autre, ne pas disposer de moyens symboliques suffisants pour tempérer le corps. Ce discours fonctionne ainsi comme un moule *prêt-à-porter* qui guide le sujet vers le passage-à-l'acte. Il parle un langage auquel la psychose est sensible, transformant souvent la « demande » – qui n'est en fait qu'une soumission à une suggestion préalable – en revendication. Parler de « libre arbitre » ici est, pour le moins, déshonorant.

Assistance médicale au suicide : quelle position pour le psychiatre ?

Texte extrait du Dossier de l'Espace éthique « Fin de vie, les vérités du soin », paru en janvier 2015

Françoise Chastang	Psychiatre, CHU Côte de Nacre, Caen, Espace de réflexion éthique de Basse-Normandie, Université Paris Saclay*
Michel Walter	Professeur des universités, psychiatre, CHU, Brest*
Cécile Omnes	Psychiatre, Centre hospitalier Charcot, Plaisir (78), Groupement d'études et de prévention du suicide (GEPS)*
Jacques Vedrinne	Psychiatre, université de Lyon*

* À l'époque de la rédaction de ce texte

Les conduites suicidaires et l'assistance médicale au suicide ont en commun désespoir et ambivalence. Au moment où la France s'engage dans une réflexion citoyenne sur la fin de vie, il est nécessaire pour les psychiatres exerçant dans la prévention du suicide de préciser leurs réflexions sur l'assistance médicale au suicide, acte qui mobilise autrui tout en laissant à la personne la responsabilité de l'acte final.

Le désespoir est alimenté par la perte d'es-time de soi, la perte anticipée de la vie ou la perte

du sentiment de dignité. L'assistance médicale au suicide comporte une dimension ambivalente, car elle concerne non seulement le demandeur, mais aussi le médecin qui délivre le produit mortifère, et se situe au-delà d'une « autonomie » revendiquée, d'une « liberté » assumée.

Comme il est du devoir de n'importe quel médecin de soulager, il est du devoir du psychiatre de reconnaître la dépression et de la traiter pour soulager son patient. La clinique psychiatrique est plus com-

plexe que la seule reconnaissance d'un état dépressif qui peut être associé à un autre trouble mental ou à une autre pathologie mettant en jeu le pronostic vital. Par ailleurs, la dépression peut multiplier par quatre les demandes d'assistance médicale au suicide chez les patients cancéreux.

L'assistance médicale au suicide pour raisons psychiques et existentielles sera sans doute le grand défi des années à venir. En Suisse, 16 % des assistances médicales au suicide sont en rapport avec des demandes existentielles¹. Pour certains², cette assistance doit être étendue, comme au Benelux, aux patients présentant des troubles psychiques chroniques avec d'intolérables souffrances psychiques, des symptômes difficilement gérables et une qualité de vie moins bonne que celle des patients cancéreux. Or les troubles mentaux sont susceptibles d'altérer l'autodétermination en modifiant la vision du monde alors pathologiquement différente des valeurs habituelles. Nier cette vulnérabilité serait méconnaître leur réalité psychique et reviendrait à ne pas prendre en considération les motifs inconscients de leur demande.

Bien qu'il soit difficile d'estimer la dimension clinique de la demande d'assistance médicale au suicide, l'évaluation par un psychiatre devrait être systématique voire même répétée dans le temps³.

Un moyen paradoxal
de communication inconsciente dirigée
vers l'autre

Considérer cette demande⁴ comme recevable au nom des grands principes moraux comme le respect, la liberté et la dignité, revient à en ignorer les ressorts inconscients. La réelle violation des Droits de l'homme n'est pas dans ce « *respect de la volonté et de la liberté* » pouvant aller jusqu'à un « *droit à la mort* », mais dans le court-circuit de la parole et dans l'omission d'en dégager le sens en lien avec des facteurs psychologiques sous-estimés.

L'assistance médicale au suicide s'inscrit dans une temporalité du patient avec une possible réversibilité de la demande. Cette demande implique le patient, son entourage, le médecin et le législateur et leurs mécanismes de défense inconscients.

Éthiquement, légiférer sur l'assistance médicale au suicide nécessite de déterminer comment un médecin peut participer à la prévention du suicide et être impliqué dans cette forme d'assistance. Légiférer renvoie au contrôle des autres et de leur destin, à la maîtrise des angoisses citoyennes, et propose une conduite générale à des histoires singulières et émouvantes qui demandent une écoute et une attention particulière du cœur et de l'esprit.

1 Steck N, Junker C, Maessen M et al., "Suicide assisted by right-to-die associations: a population based cohort study", *Int J Epidemiol*, 2014, 1-9, doi: 10.1093/ije/dy010.

2 Hewitt J., "Why are people with mental illness excluded from the rational

3 suicide debat?", *Int J Law and Psychiatry* 2013, 36, 358-365.
Pignon B, Rolland B; Jonas C et al., Place de la psychiatrie dans le suicide médicalement assisté, *Rev Épidémiol Santé Publique* 2014, <http://dx.doi.org/10.1016/j.respe.2014.09.003>.

4 Muskin PR, "The request to die. Role for a psychodynamic perspective on physician assisted suicide", *JAMA*, 279, 1998, 323-328.

Sur l'acharnement herméneutique

Ruwen Ogien †

Philosophe

Extrait de «Bioéthique: qui doit décider?». Entretien réalisé par Ariane Poulantzas et Pascale Sévérac, publié sur la Vie des idées le 11 février 2011

« (...) dans le domaine de la vie et de la mort surtout, il me semble qu'il faut éviter ce qu'on peut appeler l'*acharnement herméneutique*. Lorsqu'un patient incurable ne formule aucune demande d'aide active à mourir ou de suicide assisté, lorsqu'il préfère rester en vie, même dans certaines conditions difficilement supportables, alors que le coût est extrêmement élevé pour lui-même, ses proches et la société, on estime que sa décision doit être respectée. Les affirmations du patient qui veut continuer à vivre dans ces conditions sont prises à la lettre. On ne cherche pas leur sens psychologique caché. Personne n'est censé pouvoir dire, publiquement du moins : « Le fait qu'il veut continuer à vivre dans ces conditions est pathologique. Son attitude s'explique par une certaine psychorigidité, un dédain arrogant pour son entourage

et une peur irrationnelle de la mort. Il ne faut pas en tenir compte ».

Mais lorsqu'un patient incurable, qui a conservé ses capacités cognitives, formule une demande d'aide active à mourir ou de suicide assisté réitérée, lorsqu'il affirme qu'il ne veut pas rester en vie dans certaines conditions qu'il juge répugnantes, on change de façon de raisonner. On considère que ses affirmations n'ont pas de sens littéral. C'est un « appel » qu'il faut décoder. Il exprime la honte, la solitude, la souffrance ou d'autres choses du même genre, mais ce n'est pas la manifestation d'une authentique volonté de mettre fin à sa vie.

Je vois ce traitement inégal des deux demandes comme une forme d'injustice épistémique. On n'accorde pas le même crédit à des propositions

qui expriment pourtant autant la volonté de la personne. Un autre exemple d'injustice épistémique est celle qui pousse certaines féministes à estimer que, dans le cas des relations sexuelles, non c'est non, mais oui, ce n'est pas oui. C'est ce qui les conduit à penser qu'il ne faut jamais prendre à la lettre les af-

firmations des femmes qui disent se prostituer librement et toujours prendre à la lettre les affirmations des femmes qui disent se prostituer sous les menaces les plus horribles. En matière de consentement, ce qu'il faut éviter, entre autres, c'est ce genre d'injustice épistémique. »

Dans ce récit autobiographique, Simone de Beauvoir aborde la fin de vie de sa mère, de sa chute qui la fera hospitalisée à son décès. Ce passage se situe après que sa mère, gravement malade, lui a dit à propos d'une amie «Moi, je ne sais plus si j'aime personne».

Je me rappelais sa fierté: «On m'aime parce que je suis gaie». Peu à peu, beaucoup de gens lui étaient devenus importuns. Maintenant son cœur s'était tout à fait engourdi: la fatigue lui avait tout pris. Et pourtant, aucun de ses mots les plus affectueux ne m'avait autant touchée que cette déclaration d'indifférence. Autrefois, les formules apprises, les gestes convenus éclipsaient ses vrais sentiments. J'en mesurais la chaleur au froid que laissait en elle leur absence.

Simone de Beauvoir, *Une mort très douce*, Éditions de la Pléiade, 2018 (1964 pour la publication originale), p. 461

Face à la souffrance existentielle, que peut la médecine ?

Anne-Caroline Clause-Verdreau

Médecin de santé publique, chargée de l'observatoire des pratiques éthiques, Espace éthique Île-de-France

Parmi les pays ayant légalisé une forme d'aide active à mourir, il est communément admis que la souffrance doit nécessairement avoir pour origine un problème de santé pour constituer un motif légitime. Qu'il s'agisse d'une « maladie incurable » aux Pays-Bas, d'une « situation médicale sans issue » en Belgique ou encore d'une « maladie au stade terminal » en Oregon, pour ne citer que ces trois exemples, cette exigence d'un fondement médical à la base d'une demande de mort apparaît fondamentale.

Toutefois, depuis plusieurs années, un débat est en cours, notamment aux Pays-Bas et en Belgique, sur la question de savoir si les personnes qui ne sont pas atteintes d'une maladie grave et incurable, mais qui demandent l'euthanasie parce qu'elles sont fatiguées de vivre¹, devraient avoir la possibilité d'y accéder.

Comment accueillir la demande de ces personnes ? Quel devrait être le rôle de la médecine dans ces situations de souffrance existentielle ?

Le premier écueil semble être de chercher à catégoriser ces expressions de souffrance et par là même, de les restreindre à une interprétation unique, le plus souvent d'ordre psychopathologique. On « pathologise » la souffrance exprimée par la personne en disant,

par exemple, qu'il ne s'agit que d'une dépression. Pour mettre à distance un phénomène perçu comme une menace, on s'efforce de l'objectiver en le classifiant médicalement. Il est toutefois bien évident que cette « fatigue de vivre », le plus souvent exprimée par des personnes très âgées, s'inscrit dans un contexte social marqué par l'âgisme et la stigmatisation de la dépendance. Par conséquent, réduire ce phénomène à un problème strictement individuel, sans tenir compte des facteurs sociétaux, n'est pas lui rendre justice. Les personnes concernées ne se reconnaissent pas dans cette traduction médicale de leur mal de vivre.

En réalité, ces phénomènes de souffrance sont toujours de nature multidimensionnelle (avec des composantes d'ordres physique, psychologique, socioéconomique, existentielle et/ou spirituelle). Ces différentes composantes étant presque toujours intriquées les unes aux autres, il peut fréquemment être difficile de parvenir à démêler si la cause de la souffrance est d'abord et essentiellement une pathologie médicale.

Le second écueil réside dans la réponse apportée à ces expressions de souffrance. À partir du moment où un diagnostic de dépression est posé par

le corps médical, nous avons alors une explication médicale à la souffrance et, en Belgique par exemple, une demande d'euthanasie pourra être acceptée à condition que toutes les options thérapeutiques raisonnables aient été tentées sans succès. Mais a-t-on vraiment tout essayé ? Le panel complet d'interventions potentielles a-t-il été exploré ? Ou parle-t-on uniquement des traitements pharmacologiques ?

La réponse à ces souffrances demeure quand même prioritairement d'ordre médical ; les autres interventions, d'ordre psychologique ou social, étant malgré tout le plus souvent reléguées au second plan, considérées comme étant moins importantes, voire facultatives². Pourtant, face à une souffrance existentielle, le moyen d'action le plus puissant demeure celui de la relation humaine : maintenir la personne dans un réseau relationnel, soutenir sa place et son rôle au sein d'une communauté³.

L'exposé de ces deux écueils amène à s'interroger sur le rôle que devrait avoir la médecine dans les situations complexes de souffrance ne découlant pas clairement d'une situation médicale. Hors du champ de la fin de vie, considérons la pratique de l'assistance médicale à la procréation pour toutes les femmes, récemment autorisée en France. Si, dans ces situations, une intervention médicale est demandée pour remédier à la souffrance d'une personne, il n'y a pas de pathologie à l'origine de celle-ci. Quant aux personnes qui demandent l'euthanasie pour cause de fatigue de vivre, elles peuvent souffrir de ce que certains nomment l'exclusion ou la mort sociale⁴ et/ou du sentiment d'être une charge pour les autres. En tout état de cause, leur volonté de mourir n'est pas toujours due à une maladie grave et incurable. Notons que certains médecins belges considéreraient la fatigue de vivre comme une raison légitime pour accepter la demande d'euthanasie⁵ et, qu'aux Pays-Bas, certains médecins déclarent avoir déjà pratiqué l'euthanasie sur des personnes ayant invoqué la fatigue de vivre⁶. Cette question épineuse, de savoir le rôle que l'institution médicale devrait avoir dans ces situations, finira assurément par se poser dans les débats sociétaux en France.

Cette vision extensive du rôle de la médecine, au-delà de la prise en charge des pathologies, pourrait se fonder sur une conception très large de la santé, définie par l'Organisation mondiale de la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social et qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Cette perspective laisse envisager que toute situation de souffrance entravant l'accès à cet état de complet bien-être puisse justifier une intervention médicale.

À ce propos, il est frappant de noter que, dans le cadre de la concertation organisée par l'Espace éthique Île-de-France avec les lycéens, l'idée selon laquelle la « souffrance insupportable » pourrait constituer une raison suffisante pour avoir le droit d'accéder à une aide médicale à mourir, formulée par certains, n'a pas trouvé d'opposition de la part des participants.

Une réflexion s'impose sur le rôle assigné aujourd'hui à la médecine, la place qu'elle occupe, la légitimité qu'elle détient, les attentes que nous avons à son égard, en particulier autour des projets de fin de vie. À ce propos de cette médicalisation de la mort, Jean-François Delfraissy, président du Comité consultatif national d'éthique, pose la question suivante : « Est-ce que notre mort nous appartient ou est-ce qu'elle appartient à la société qui l'a déléguée au médecin ? »⁷

Ne sommes-nous pas en train de responsabiliser et d'impliquer toujours plus l'institution médicale et, inversement, de sous-estimer les rôles joués par d'autres acteurs professionnels et profanes (décideurs publics, travailleurs sociaux, écoutants de SOS Amitié, conseillers laïques ou religieux, etc.), voire de les dédouaner de leur responsabilité ?

Pour prendre en compte la complexité de la souffrance exprimée dans ces situations, il apparaîtrait essentiel de garantir une collégialité et d'impliquer une multiplicité de regards et d'acteurs pour tenter d'apporter une réponse adaptée aux personnes concernées.

1 Aux Pays-Bas, où le débat est plus ancien qu'en Belgique, l'expression de «vie accomplie» est davantage utilisée que celle de «fatigue de vivre» pour désigner ce phénomène. L'Association royale néerlandaise de médecine considère toutefois que, même si le terme de «vie accomplie» est connoté positivement, en pratique, «il concerne principalement des personnes vulnérables qui souffrent de solitude et ne trouvent plus de sens à leur vie.» Ce concept risque donc de prêter à confusion. Voir à ce propos l'Avis n°73 du 11 septembre 2017 du Comité consultatif de bioéthique de Belgique concernant l'euthanasie de patients hors phase terminale, dans les cas de souffrance psychique et d'affections psychiatriques.

2 Maung HH., Externalist argument

3 against medical assistance in dying for psychiatric illness, J Med Ethics, 2022.

4 Bonvin E., Suicide et détresse existentielle: éléments d'intervention sociale et en santé publique, Réponse soignante au choix de la mort, T. Collaud, in «Panser et prévenir la souffrance existentielle? Réflexions sur l'intervention sanitaire et sociale face à la détresse existentielle», Revue Médicale Suisse, 2008.

5 Van Wijngaarden, Els., *Voltooid leven: over leven en willen sterven*, Amsterdam: Atlas Contact, 2016

6 Dierickx S., Deliens L., Cohen J., & Chambaere K. Comparison of the Expression and Granting of Requests for Euthanasia in Belgium in 2007 vs 2013, *JAMA internal medicine*, 175(10), 1703-1706. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.3982>, 2015.

7 Rurup, M. L., Onwuteaka-

Philipsen, B. D., Jansen-van der Weide, M. C., & van der Wal, G. When being "tired of living" plays an important role in a request for euthanasia or physician-assisted suicide: patient characteristics and the physician's decision. *Health policy (Amsterdam, Netherlands)*, 74(2), 157-166. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2005.01.002>, 2005

7 Audition de Jean-François Delfraissy, commission des affaires sociales, mardi 11 octobre 2022, sur l'avis du CCNE sur les questions éthiques relatives aux situations de fin de vie: autonomie et solidarité, URL: https://www.senat.fr/les_actus_en_detail/article/questions-ethiques-relatives-aux-situations-de-fin-de-vie-jean-francois-delfraissy-entendu.html

Hâter la mort, la transgression d'un interdit anthropologique ?

Si les débats sur la fin de vie sont à ce point sensibles, parfois violents, c'est qu'ils sont hantés par la peur de transgresser l'interdit du meurtre, comme en attestent nombre de textes dans ce cahier. Cette crainte persiste quand bien même les formes envisagées d'aide active à mourir ne sauraient être assimilées à des meurtres, ni juridiquement ni éthiquement, dans la mesure où ils sont supposés répondre à la demande, anticipée ou non, de la personne. En ouvrant la réflexion sur la signification du geste euthanasique ou, plus généralement, de l'encadrement légal de la mort, nous souhaitons mesurer l'importance et la pertinence dans les débats actuels de l'invocation de cet interdit. Le dernier texte permet d'éclairer un autre argument souvent mobilisé dans les débats : celui de la sacralité de la vie.

Donner la mort ou l'encadrer (suicide assisté) constitue-t-il une rupture anthropologique ou la transgression d'un interdit ?

Régine Benveniste

Psychiatre, ancienne membre du Collectif les Morts de la Rue

Donner ou encadrer la mort pour le soignant, et reconnaître le droit pour tout citoyen à demander la mort, nécessite l'engagement préalable pour toute vie à être vécue de façon à se préparer pleinement à sa finitude avant que celle-ci ne s'annonce. Cet engagement porte la revendication au niveau du politique, avec la nécessité de pouvoir agir sur ce qui influence nos vies et leur cheminement dans nos sociétés.

Au niveau du soignant, dans une société où la mort est médicalisée, donner ou encadrer la mort, peut interroger sa posture. Le soignant est représenté du côté de la vie, avec une médecine technoscientifique qui en recule les limites. Pourtant la mort est présente, bien réelle et nous n'y sommes que très peu préparés au niveau des formations médicales. La société valorise la production de belles images jusqu'à affaiblir l'image de soi et réduit la mort à un échec ; elle ne nous prépare pas à vivre notre mort, ni à incarner notre vie. La question d'une rupture anthropologique se pose, peut-être, quand elle est déjà là, et qu'elle nous met face à des sentiments d'interdit, et de

transgression, qui révèlent la violence ressentie. La banalisation de ce qui peut faire mal s'opère par une continuité de ruptures. Les principes de non-abandon et de ne pas nuire se déclinent, mais le soignant avance dans des zones où la mort, par incidence médicale, se compte en normes chiffrées et désincarnées. La rupture anthropologique ne semble pas se situer dans le respect de l'autodétermination, ou la prise en compte de la souffrance de l'autre, elle semble en route dans l'opacité autour de la mort jusqu'à ne plus incarner la vie et ne plus « vivre son mourir », c'est-à-dire réfléchir et penser les limites de la vie.

Autour de la mort les postures ne peuvent pas être réduites à un acte technique, un savoir ou une conviction. La mort se situe toujours, dans le même temps, au plus intime et au niveau public et politique, car elle est liée au fonctionnement complexe de la vie et à nos reliances. « Donner la mort » découvre, ici, une rencontre où le geste de l'un va être animé par le choix de l'autre qui le demande. Les frontières entre la vie et la mort, et soi et l'autre, sont nécessaires

à nos sentiments d'intégrité et à notre identité ; la notion de l'échange ou du « don » permettrait d'en maintenir la cohésion. Ce pourrait être un niveau supérieur de solidarité, une façon de renouer avec une médecine qui aborde l'être dans son intégralité, et ne contournent plus ni les contextes psychosociaux, ni la mort. Mais alors il s'imposerait, au niveau médical et de toute la société, que la mort reprenne sa place.

De la rupture à la bascule, l'enjeu serait de refonder le politique avec la prise en compte de la mort pour ne plus invisibiliser ou abandonner les vies et la vie elle-même ; le risque serait de glisser vers ce qui n'est plus compatible avec le maintien du vivant dans sa complexité et sa sensibilité. Cette sensibilité habite tout geste d'humanité et en particulier

ceux du prendre soin. C'est la mort elle-même, et ses signes annonciateurs, qui nous alertent avec des sentiments de transgression et d'interdit ; il s'agit alors d'accepter de se laisser traverser par cette incertitude et notre propre finitude. Le prendre soin « transgresse » pour maintenir de l'humanité dans un geste envers l'autre, et particulièrement autour de la mort ; c'est une transgression qui pourtant respecte l'autre, et prend en compte les lois, les règles, et les clauses de conscience. « Donner et demander la mort » nous obligerait à reconnaître la mort en tant que phénomène essentiel et fondateur de la vie, du sensible et de nos solidarités, et à nous engager pour que toute vie soit pleinement vécue avant que d'être pleurée.

La sacralité de la vie humaine. Quel est l'apport de cette notion dans le débat sur l'aide médicale à mourir ?

Milena Maglio

Philosophe, Institut La Personne en Médecine, Université
Paris Cité

Dans les débats sur l'aide médicale à mourir, les opposants à sa légalisation font souvent appel à la sacralité de la vie. Leurs détracteurs en soulignent, quant à eux, le fondement religieux pour signifier qu'elle n'aurait pas sa place dans la sphère publique. Une analyse critique des origines supposées de cette notion ainsi qu'un regard historique sur ses apparitions et ses usages¹ offrent toutefois une autre perspective.

Des origines «supposées» de la sacralité
de la vie

On affirme souvent que la sacralité de la vie est un principe ancien dont l'origine réside dans la tradition judéo-chrétienne et dans la tradition hippocratique. L'expression n'apparaît toutefois qu'au XVII^e siècle (Lecky, 1921 ; Taylor, 1649). Elle est absente des sources bibliques et théologiques antérieures² ; l'importance alors attribuée à l'âme immortelle empêche de considérer la vie humaine corporelle comme un bien suprême. Quant à l'opposition supposée du serment d'Hippocrate à l'euthanasie, elle est matière à controverses (Edelstein, 2000).

Ce n'est qu'à la Renaissance, et plus encore à l'époque des Lumières, que la sacralité de la vie émerge. On estime davantage la vie humaine individuelle et corporelle. Sa prolongation devient un nouveau devoir de la médecine (Bacon, 1852) et la mort est perçue comme une rupture tragique (Ariès, 1975). Dans un esprit humaniste, la sacralité de la vie devient un principe en défense de la vie. Déplaçant quelque peu son attention de l'au-delà vers l'ici-bas,

le christianisme adopte, à partir du XX^e siècle, la terminologie de la sacralité de la vie³.

Une éthique consensuelle en défense
de la vie humaine

Malgré des désaccords à propos de son fondement et de sa signification, la sacralité de la vie⁴ s'affirme, dans le sillage des deux Guerres mondiales, comme une éthique consensuelle en défense de la vie humaine. Peu à peu, elle se voit appliquée à un nombre croissant de domaines dans lesquels la vie humaine semble menacée, notamment par le développement technologique (armes nucléaires, manipulations génétiques, etc.).

Le lien entre sacralité de la vie et opposition à l'euthanasie se tisse progressivement dans la continuité des mouvements libéraux du XIX^e siècle pour l'abolition de la peine de mort⁵, dans le blâme chrétien du suicide, dans la condamnation du nazisme et du programme Aktion T4... C'est au milieu des années 1860, à la suite de la découverte des anesthésiques, que le premier débat sur l'euthanasie voit le jour (Williams, 1870). Alors que la sacralité de la vie est d'abord utilisée pour s'y opposer, elle est aussi avancée comme un argument en faveur du droit de mourir. Le « seul fait d'exister » ou « une vie de douleur, d'agonie et d'angoisse » – à la différence de « la personnalité humaine » ou d'une vie « agréable, [...] voulue ou supportable » – n'auraient pas un caractère sacré (Robinson, 1913). Ces débats ne portent pas tant sur les fondements ou la signification de la sacralité, que sur les attributs qui rendent la vie sacrée.

La sacralité de la vie semble affirmer, dans sa version positive, que la vie humaine a une valeur spéciale (et qu'elle doit être protégée ou respectée) et, dans sa version négative, qu'elle ne peut être prise sans justification adéquate (Frankena, 1982). Mais la question la plus complexe est probablement de déterminer pourquoi la vie humaine a une valeur spéciale. Pour certains, en effet, la vie du corps n'est sacrée que si elle est la condition d'autres biens dotés d'une valeur morale : le fait d'être conscient, heureux, d'avoir une vie relationnelle, voire d'être croyant, etc. (Frankena, 1982). « Être en vie » serait ainsi différent d'« avoir une vie » (Rachels, 1983).

La sacralité de la vie a donc le mérite d'affirmer la protection de la vie humaine individuelle, mais elle ouvre inmanquablement la question de sa valeur ; c'est peut-être là son principal apport au débat contemporain sur l'aide active à mourir. À cette question, cependant, on ne saurait donner de réponse générale. On pourrait penser que, dans certaines conditions et selon certaines définitions, l'aide active à mourir respecte tout à fait la sacralité de la vie, notamment lorsque ceux qui demandent l'aide médicale à mourir n'arrivent plus à attribuer un sens à leur vie ou considèrent que la vie du corps, plus que la mort, empêche la réalisation d'autres biens.

- 1 Pour un approfondissement sur le sujet: Milena Maglio, *Éthique de la sacralité de la vie, éthique de la qualité de la vie. Généalogie d'une opposition théorique*, thèse soutenue le 12 décembre 2016, à l'Université Grenoble Alpes. <https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-03226697>
- 2 Contrairement à ce que l'on pourrait penser, le commandement biblique «tu ne tueras point» n'est pas une manifestation évidente de la sacralité de la vie. Son interprétation demande des spécifications introduites au fil du temps.

- 3 L'expression «sacralité de la vie» est d'abord adoptée par les théologiens protestants suisses Emil Brunner et Karl Barth. Renforçant le lien entre christianisme et humanisme, ils produisent des éléments de justification pour une conceptualisation théologique de la sacralité de la vie. L'Église catholique romaine, pour sa part, adopte initialement la SV à propos de l'avortement et au nom de la sacralité du mariage. Ce n'est qu'à partir des années 1980, qu'elle l'utilise en relation à l'euthanasie.

- 4 Notons que l'on parle parfois, plutôt de «respect pour la vie» ou de «révérence pour la vie», pour reprendre la formule d'Albert Schweitzer en réaction à la Première Guerre mondiale.
- 5 Remarquons toutefois que la sacralité de la vie a aussi été utilisée comme un argument en faveur de la peine de mort. Cette dernière en serait la plus haute manifestation du fait que l'on considère que «quiconque [...] détruit délibérément [la vie] doit mourir» (Anonyme, 1874).

Sources

- Anonyme, (1874), *Capital Punishment in Illinois*, *Chicago Daily Tribune*, 28 mars, p.6. <http://archives.chicagotribune.com/1874/03/28/page/6/article/capital-punishment-in-illinois>
- Ariès, P., (1975), *Essais sur l'histoire de la mort en occident du moyen âge à nos jours*, Paris, Le Seuil.
- Bacon, F., (1852), *De la dignité et de l'accroissement des sciences* (F.-M. Riaux, trad.; Vol. 1), Paris, Charpentier.
- Edelstein, L., (2000), *The Hippocratic Oath: Text, Translation, and Interpretation*, In R. M. Veatch (éd.), *Cross-cultural Perspectives in Medical Ethics*

- (p.321), Sudbury: Jones & Bartlett Publishers.
- Frankena, W. K., (1982), *The Ethics of Respect for Life*, In J. Howie (éd.), *Ethical Principles for Social Policy* (2^e éd., p.135). Carbondale - Edwardsville: Southern Illinois University Press.
- Lecky, W. E. H. (1921), *History of European Morals from Augustus to Charlemagne* (3^e éd., Vol. 2), New York, Appleton & Company.
- Rachels, J. (1983), *The sanctity of Life* (J. M. Humber & R. F. Almeder, Éd.; p.2942). Clifton: Humana Press.

- Robinson, V., (1913), *A Symposium on Euthanasia*, *The Medical Review of Reviews*, 19, 143155. <http://babel.hathitrust.org/cgi/pt?id=mdp.39015076621856;view=lup;seq=155>
- Taylor, J. (1649), *The Great Exemple of Sanctity and Holy Life According to the Christian Institution: Described in the History of the Life and Death of the Ever Blessed Jesus Christ the Saviour of the World*, Londres, R.N.
- Williams, S. D., (1870), *Euthanasia*, In *Essays by Members of the Birmingham Speculative Club* Londres, Williams & Norgate, p.210237.

Quelle place pour les interdits dans le débat sur la fin de vie ?

Nicolas Castoldi

Ancien élève de l'École normale supérieure, agrégé de philosophie, codirecteur de l'Espace éthique Île-de-France

Felo de se : traître à lui-même. Telle était la formule, issue du latin médiéval, qui servait, dans la *common law* anglaise, à définir le crime commis par l'être humain ayant mis fin à ses jours. Il entraînait des sanctions *post mortem*, se traduisant notamment par un ensevelissement hors des cimetières consacrés et sans témoin.

Il ne s'agit là que d'un exemple, parmi d'autres, de la place particulière tenue par la prohibition du suicide dans les cultures occidentales à l'époque moderne. Le plus souvent ancrée dans une vision religieuse, celle-ci s'appuie sur l'idée que l'être humain a des devoirs particuliers envers lui-même, quand ce n'est pas vis-à-vis d'un principe supérieur, d'ordre

métaphysique, voire divin, qui lui interdisent de disposer d'une vie qui ne lui appartient pas : elle lui a été donnée et elle lui sera reprise.

Cette prohibition vient en prolonger une autre, à laquelle elle fait écho – celle du meurtre, qui prend par exemple la forme, dans la tradition judéo-chrétienne, du sixième commandement : « Tu ne tueras pas ». Pris ensemble, ces deux interdits dessinent un univers où la mort ne doit être que « naturelle », c'est-à-dire ne survenir que par épuisement du corps, reflétant ainsi une finitude essentielle. Donner la mort ou se donner la mort, c'est dès lors venir s'inscrire dans une œuvre naturelle, qui peut également être lue par les croyants comme une œuvre divine.

La sécularisation de nos sociétés, à l'œuvre depuis le XVIII^e siècle au moins, peut se définir comme un découplage progressif entre les prescriptions religieuses et les prescriptions sociales. Elle ne signifie pas que les obligations de nature religieuse n'ont plus cours ou sont illégitimes, mais qu'elles relèvent du libre choix de chacun et, à ce titre, de la sphère privée. En cas de contrariété entre règles religieuses et règles sociales, ce sont les secondes qui doivent prévaloir, l'organisation de la vie collective rendant possible l'exercice de la liberté individuelle.

Si ce processus de sécularisation n'a pas eu d'incidence sur la prohibition du meurtre, qui demeure une règle sociale, il a en revanche conduit à un effacement progressif de l'interdiction du suicide. Dès le XVIII^e, si la règle ne disparaît pas, le régime de sanction particulière qui lui est associé disparaît peu à peu. En Grande-Bretagne, il est ainsi progressivement désactivé par l'invocation systématique de l'état mental du suicidant, pour ainsi dire inconscient du crime qu'il commet. En France, c'est la rédaction du code pénal de 1810 qui est l'occasion d'acter l'absence de toute règle pénale venant prohiber le suicide.

Demeure en revanche dans nos textes pénaux l'infraction de provocation au suicide (article 223-13 du code pénal actuel) et les infractions associées, notamment celle visant à sanctionner « la propagande ou la publicité, quel qu'en soit le mode, en faveur de produits, d'objets ou de méthodes préconisés comme moyens de se donner la mort ».

Cet effacement progressif de l'interdit social pesant sur le suicide exprime sans doute la part croissante donnée à la liberté individuelle. Si « *la liberté consiste à pouvoir faire ce qui ne nuit pas à autrui* »¹, elle exclut que l'on puisse mettre en danger autrui, mais peut s'exprimer à travers la décision prise par un individu de mettre fin à ses jours, pourvu qu'elle soit libre et éclairée. La prévention du suicide devient en parallèle une question pour la psychiatrie naissante.

L'effacement de la prohibition sociale traduit dès lors le passage progressif d'une vision de la vie comme essentiellement soustraite à la décision humaine à une conception profondément différente, qui place la liberté individuelle en son centre et qui fait de la mort un objet possible de cette liberté au même titre que la vie dans son ensemble, pourvu qu'elle ne nuise pas à autrui. Ce mouvement pose en retour la

question de l'exercice authentique de cette liberté et des troubles qui peuvent affecter le discernement.

Si cette évolution est sans doute une condition nécessaire de l'existence même d'un débat sur la fin de vie, elle ne préempte pas l'issue de ce débat. C'est en effet une chose que de reconnaître le fait que l'individu peut librement disposer de sa propre mort, cela en est une autre que de donner un statut social au fait pour un individu de prendre une part active à la mort d'un autre, fut-ce à la demande de ce dernier. Cela est vrai tant du suicide assisté que de l'aide médicale à mourir.

Ici encore la question de l'individuel et du collectif se pose, quoique dans un registre différent. L'on peut en effet imaginer que le débat se limite au point de savoir s'il doit y avoir une répression sociale de situations où un individu répond à la demande d'un autre, qui n'est pas en mesure de mettre fin à ses jours, mais en exprime la volonté. De fait, dans un certain nombre de cas, les juridictions françaises n'ont pas sanctionné pénalement ces situations. Toutefois, ce n'est simplement pas la consécration de cette dépénalisation qui est aujourd'hui en débat. Il est également question de savoir s'il existe une forme de devoir collectif d'organiser une réponse à toute demande de cet ordre exprimée librement, dès lors que l'individu n'est plus en mesure de faire seul ce qu'il demande.

La liberté individuelle tient ici également une place centrale : ce qui est en jeu, c'est la possibilité ouverte pour un individu d'obtenir l'intervention d'autrui afin de mettre fin à son existence devenue insupportable à ses yeux, traduisant ainsi une forme de droit-crédence, opposable aux tiers et appelant une organisation sociale pour le rendre effectif. Encore faut-il organiser la conciliation des libertés individuelles : que peut-on exiger des autres, c'est-à-dire des soignants, et qu'en est-il de leur propre liberté de refuser ? La force de l'interdit pesant sur le fait de donner la mort fait ici retour sous une forme nouvelle, avec la proposition fréquemment formulée d'une clause de conscience invocable par les soignants.²

De telles clauses sont rares, en particulier lorsqu'il s'agit de services publics et plus encore du soin, qui connaît peu de situations où puissent s'exprimer légalement les opinions personnelles du soignant. Poser une telle clause, c'est reconnaître qu'un individu peut avoir des raisons légitimes de ne pas vouloir répondre à la demande exprimée par un tiers, sans remettre en cause la légitimité de cette dernière.

Que ce dispositif fasse partie du débat montre que le fait d'accepter de donner la mort a le caractère d'une question individuelle autant que collective : il ne s'agit pas seulement de formuler une réponse collective à la question de la fin de vie, mais de dire aussi s'il y a ou non dans cette réponse un espace pour la liberté et les convictions individuelles des soignants si un devoir collectif est reconnu.

1 Art. 4 de la *Déclaration des droits de l'homme et du citoyen* (1789).

2 Voir par exemple l'avis 139 du Comité national consultatif d'éthique, p.31.

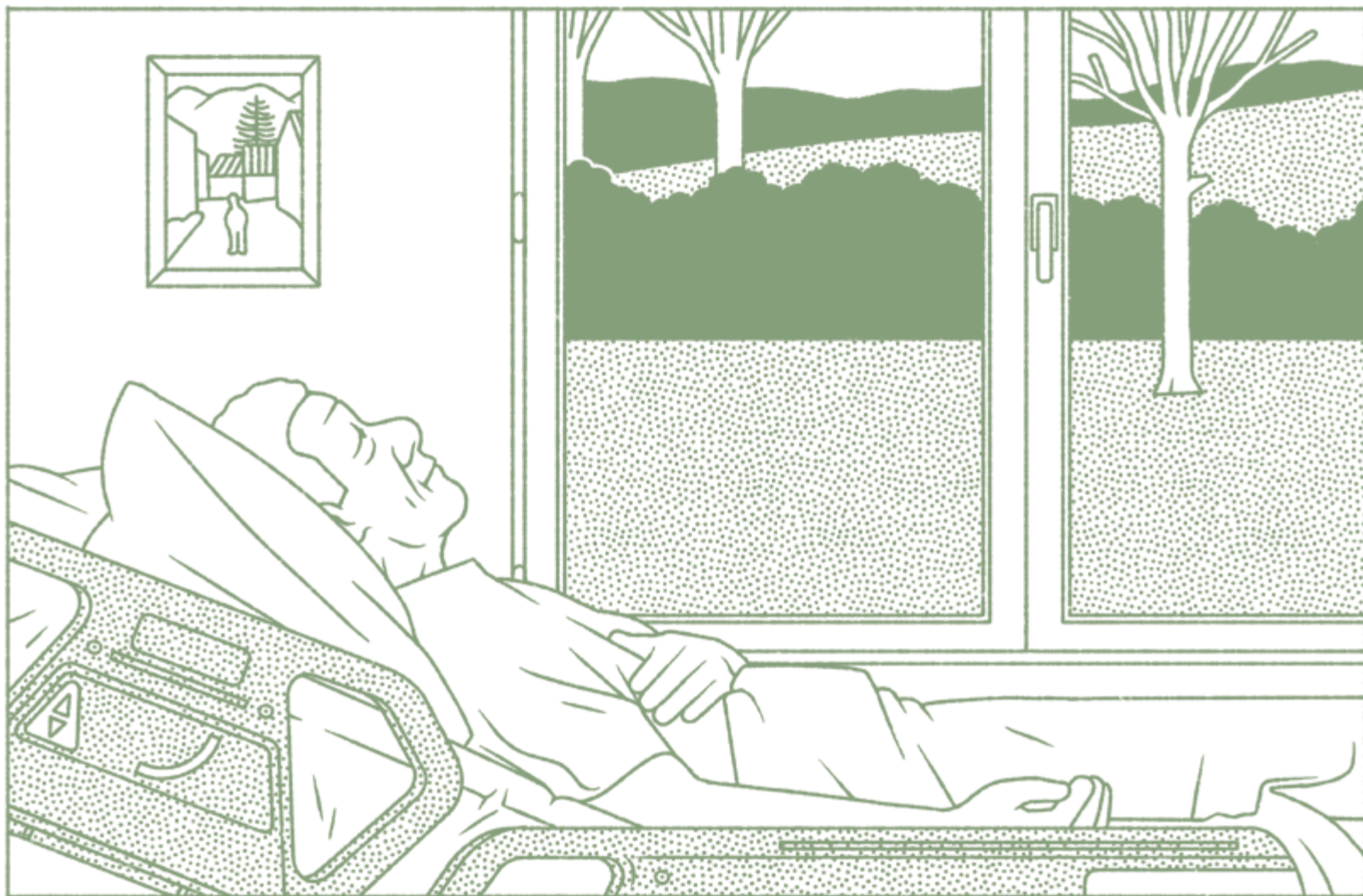
«Sa réponse, bien qu'assortie d'un sourire, s'est déposée lourdement dans mon cœur où elle a mis du temps à s'effacer. La gentillesse qu'elle mettait dans l'acte de parler normalement avec des vieillards qui ne parlaient plus semblait la satisfaire. La générosité et l'indulgence dont les membres du personnel faisaient preuve en nous accueillant aimablement devant l'horloge fleurie, alors que nous nous apprêtions à nous débarrasser du corps d'un parent, n'étaient peut-être finalement qu'une simple manifestation d'orgueil de leur part? J'ai essayé de digérer cette supposition.»

Yoko Ogawa, *La désagrégation du papillon*, Actes Sud, 2003, (édition japonaise originale de 1989, p. 99



Face à la mort, prendre soin des vivants et des morts

L'accompagnement des proches est bien sûr un enjeu psychologique et de santé mentale. La crise de la Covid-19 l'a malheureusement montré par les effets qu'ont eus les restrictions de visites sur les proches des personnes décédées. Mais c'est aussi un enjeu politique de premier ordre, comme d'autres auteurs l'ont souligné, que de donner aux proches la possibilité d'accompagner les personnes en fin de vie et de trouver dans la société des espaces d'expression et de soutien dans les épreuves qu'ils traversent. Cette préoccupation est transversale à de nombreux lieux de soins : au domicile, à l'hôpital, dans les services de soins palliatifs, dans les chambres mortuaires, etc.



Prendre soin des proches

Jusqu'au terme de la vie : le devoir de confiance

Texte paru en octobre 2013 sur le site de l'Espace éthique, Île-de-France

Catherine Ollivet †

Ancienne présidente du Conseil d'orientation de l'Espace
de réflexion éthique de la région Île-de-France, ancienne
Présidente de France Alzheimer 93

On ne meurt pas qu'en unités de soins palliatifs.

Il ne saurait être question ici de hiérarchiser la souffrance et la gravité de la maladie, encore moins de quantifier le malheur.

Mais il nous faut savoir qu'aujourd'hui, dans notre pays, des milliers d'hommes et de femmes meurent dans l'absence totale de soins qualifiés, des milliers de proches vivent pendant des jours et même des semaines la fin terrible d'un être aimé, accompagné, aidé, soigné pendant des années, tout simplement parce que dans les EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) il n'y a aucune continuité des soins, aucune infirmière de nuit, aucun médecin d'astreinte, aucune compétence dans l'accompagnement des proches. Ces personnes en fin de vie souffrent de la triple peine : approcher du terme de leur vie, être démentes et être vieilles.

Dans mon seul département de Seine-Saint-Denis, l'équipe chargée de faire l'état des lieux des

soins palliatifs pour le Dr Régis Aubry, Président du Comité de suivi du développement des soins palliatifs au ministère de la Santé, évalue à 150 personnes par an relevant d'un accompagnement en soins palliatifs dans les 50 EHPAD du 93. Seulement 3 personnes ont pu concrètement bénéficier de la compétence d'un réseau de soins palliatifs.

Je ne suis pas naïve, et je sais bien que tous les proches ne sont pas obligatoirement des « aimants ». Certains ne sont que comme bien d'autres, y compris des professionnels soignants ou n'importe quel autre professionnel, intéressés ou indifférents. Mais parfois s'ils apparaissent ainsi aux yeux des autres, durs ou même méchants, c'est peut-être qu'ils portent en eux des blessures conjugales ou filiales, insurmontables. Ma première demande aux professionnels serait de ne jamais juger : les longues histoires de vie sont pleines de nombreuses joies et peines, de belles aventures et parfois d'horreurs terribles...

Je parle ici pour ces centaines de milliers d'« aidants aimants » de ces personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie neurologique dégénérative apparentée ; celles et ceux qui restent à leur côté jusqu'au terme de leur vie, celles et ceux que je rencontre chaque jour, celle que j'ai été il y a plus de 22 ans.

Les professionnels du soin, obligatoirement confrontés à un moment ou à un autre à la fin de vie d'un patient, doivent mesurer qu'aujourd'hui, pour le plus grand nombre d'entre nous dans notre pays, nous n'avons jamais rencontré la mort autrement qu'à la télévision ou au cinéma. La mort y est mise en scène, abstraite, irréelle.

Ces proches aimants se retrouvent confrontés aux symptômes de fin de vie alors même que leur long accompagnement, pendant 8, 10 ans et parfois bien plus, a laminé leurs énergies de vie dans l'épuisement quotidien, a étouffé leurs forces d'amour dans l'échec quotidien d'une maladie inexorablement évolutive.

Comment alors, dans leur solitude, sans accompagnement compétent, peuvent ils penser autre chose que « Mon Dieu, faites que ça s'arrête : délivrez le, délivrez la, délivrez moi... » ?

Il y a bien longtemps maintenant, j'ai été ce proche aimant, accompagnant en même temps, jusqu'au terme de leur vie, mon père des suites d'une opération de cancer, ma mère à la fin d'une longue évolution d'une maladie d'Alzheimer. Ils étaient dans deux hôpitaux différents et depuis des mois, je ressentais cette pénible impression que ma mère, dans les pertes inexorables de sa maladie, prenant littéralement mon père par la main pour l'entraîner avec elle vers la mort. Je partageais mes journées entre eux deux, allant d'un hôpital à l'autre, espérant toujours pour mon père, après tout on peut survivre à un cancer, désespérant chaque jour un peu plus pour ma mère qui semblait déjà si loin, muette et inerte.

Un jour, au petit matin, la main de mon père est devenue froide dans la mienne. Je « touchais » la mort pour la première fois de ma vie. Je me suis précipitée dans l'autre hôpital auprès de ma mère ; j'étais en colère, révoltée. Dans le silence j'ai crié : « Mais pourquoi toi, es-tu encore vivante ? »... et j'ai touché sa main. Elle était douce et chaude, tout était encore possible entre nous, elle savait mon chagrin, nos yeux se parlaient, et je me suis sentie apaisée. Nos mains se sont ainsi touchées, nos yeux se sont encore parlés pendant huit semaines avant que l'irréversible séparation ne se produise encore.

Prenons garde ! Comme le disait le député des Yvelines Jean-Frédéric Poisson : « Nous devons inventer la réponse sociale à la détresse de la fin de vie, sinon la pression sociale pour l'euthanasie sera impossible à contenir. » Prenons garde : les premiers à souhaiter une loi sur la « barbarie civilisée » comme l'appelle Jean Leonetti, seront ces centaines de milliers de proches aimants qui demandent désespérément à être reconnus, accompagnés dans leurs doutes et leurs craintes, leurs révoltes et leurs attentes contradictoires. Ils seront les premiers à vouloir une telle loi, pour ne pas imposer à leurs enfants ce qu'eux-mêmes auront vécu.

Nous avons besoin avant tout d'avoir confiance : confiance dans la formation, la compétence, la déontologie et l'éthique des professionnels soignants. Savoir que nous n'avons rien à craindre, ni dans l'excès ni dans l'abandon. Savoir que même si mes forces d'amour m'abandonnent, il y aura toujours un soignant pour offrir sa main à celui, à celle que j'aime, et l'aider à accomplir sa vie jusqu'à son terme.

Aucune loi ne peut édicter la confiance, encore moins la remplacer.



Fin de vie en réanimation : la communication au cœur de l'expérience des familles

Nancy Kentish-Barnes

Sociologue, Hôpital Saint-Louis, APHP Nord, Groupe de
recherche Famiréa, Service Médecine Intensive et Réanimation,
Paris

Les situations de fin de vie sont fréquentes en réanimation : 20 % de décès, parmi lesquels une décision de Limitation/Arrêt des Thérapeutiques est prise dans 50 à 80 % des situations. Le rôle des proches dans ces situations a considérablement évolué au cours des dernières décennies. De visiteurs passifs, ils sont progressivement devenus plus impliqués dans la prise en charge du patient. En parallèle, la recherche a permis de mieux comprendre leurs besoins et leurs difficultés et de proposer des pistes d'amélioration des pratiques.

Les proches attendent des informations honnêtes, intelligibles et adaptées. Ils valorisent une approche pluri-professionnelle et sont sensibles à la continuité – être informés par les mêmes soignants. Au-delà de la transmission d'informations, les proches insistent sur les manifestations d'empathie et d'écoute. La recherche a montré que plus les proches s'expriment lors des entretiens de fin de vie avec l'équipe, plus ils sont satisfaits de la communication. Cependant, la recherche a également montré les obstacles à une communication efficace et les nombreuses occasions manquées, comme le manque de temps consacré à la communication et à l'écoute, le manque de cohérence dans l'information apportée par les différents cliniciens, les réunions organisées uniquement lorsque les médecins le jugent nécessaire et le malaise des cliniciens face aux émotions.

Or une mauvaise communication peut avoir des effets négatifs sur la satisfaction, la qualité des processus décisionnels et l'état psychologique des proches. Plusieurs études ont montré qu'une angoisse récurrente chez les proches est celle de l'abandon du patient en fin de vie. Une autre étude a montré que la moitié des proches ne comprennent pas les informations données. Bien que le degré d'implication des proches dans les processus décisionnels puisse varier, la plupart d'entre eux souhaitent être informés, partager leur point de vue sur les valeurs et les souhaits du patient et que ces éléments soient pris en compte. La compréhension de ces éléments est également cruciale pour l'équipe pour la prise de décision. Enfin, la recherche a montré que les proches endeuillés qui sont insatisfaits de la qualité de la communication globale avec les médecins ont un risque plus élevé de développer un état de stress post-traumatique (ESPT) et un deuil compliqué.

Des études récentes ont également montré un lien étroit entre le vécu des proches endeuillés et les pratiques de fin de vie en réanimation. Ne pas avoir fait ses adieux et avoir été présent au moment du décès sans accompagnement adéquat sont deux facteurs liés à une augmentation du risque de développer un ESPT et un deuil compliqué. L'implication du patient lui-même dans le projet de soin palliatif est, au contraire, un facteur protecteur. En revanche, la manière de mettre

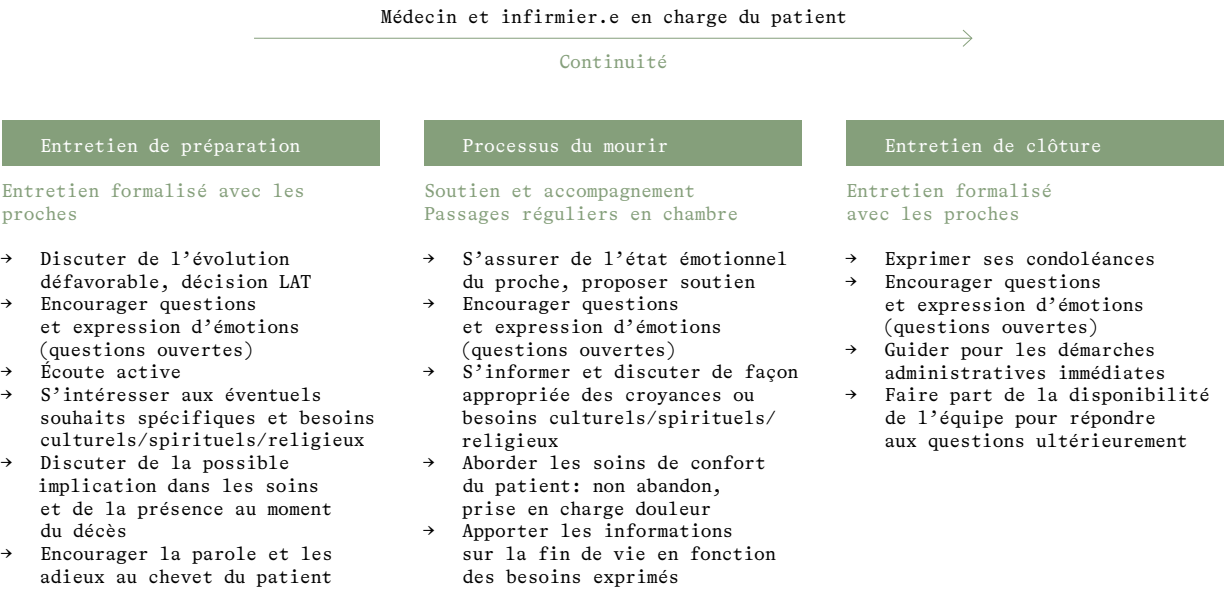


Figure 1. Expérience des proches (adapté de Kentish-Barnes et al. Lancet 2022.;399(10325):656-664)

en acte la décision d'arrêter la ventilation mécanique (soit en retirant d'emblée la sonde d'intubation, soit en diminuant progressivement le niveau d'assistance du respirateur) ne semble pas avoir un impact sur le vécu des proches, à condition que cet acte soit expliqué et accompagné, et que les symptômes physiques du patient soient pris en charge.

Récemment il a été montré qu'une stratégie d'amélioration de la prise en charge et de la communication avec les proches en trois temps était associée à une diminution du risque de développer des symptômes d'un ESPT et de deuil compliqué 6 mois après

le décès – laissant place à des pistes d'amélioration des pratiques simples et efficaces (figure 1).

La communication et l'accompagnement proposés dans les situations de fin de vie ne sont pas des détails, ils sont au cœur de l'expérience des proches et façonnent le déroulement du processus de deuil. Une meilleure formation des soignants est nécessaire. Le temps d'information et d'écoute doit également être reconnu par l'institution comme un gage de qualité. Valoriser ces compétences et ce temps permettrait des prises en charge en fin de vie plus pertinentes et plus adaptées pour les familles.

Sources

○ Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N et al., Risk of Post-traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients, *Am J Respir Crit Care Med* 2005; 171: 987-994.
○ Curtis JR, Patrick DL, Shannon SE, et al., The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: opportunities for improvement, *Crit Care Med* 2001; 29: Suppl 2: N26-N33
○ Curtis JR, Engelberg RA, Wenrich MD, et al.: Missed opportunities during family conferences about end-of-life care in the intensive care unit, *Am J Respir Crit Care Med* 2005; 171: 844-849.
○ Curtis JR, Nielsen EL, Treece PD et al., Effect of a quality-improvement intervention on end-of-life care in the intensive care unit: a randomized trial, *Am J Respir Crit Care Med* 2011; 183(3): 348-55.
○ Curtis JR, White DB., Practical Guidance for

Evidence-Based ICU Family Conferences, *Chest* 2008; 134(4): 835-843.
○ Gries CJ, Engelberg R, et al., Predictors of symptoms of post traumatic stress and depression in family members after patient death in the ICU, *Chest* 2010; 137 (2): 280-287.
○ Kentish-Barnes N, McAdam JL, Kouki S, et al., Research Participation for Bereaved Family Members: Experience and Insights From a Qualitative Study, *Crit Care Med*. 2015 May 22.
○ Kentish-Barnes N, Chaize M, Seegers et al., Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit, *Eur Respir J*. 2015; 45(5): 1341-52.
○ Kentish-Barnes N, Morin L, Cohen-Solal Z, Cariou A, Demoule A, Azoulay E, The Lived Experience of ICU Clinicians During the Coronavirus Disease 2019 Outbreak: A Qualitative Study, *Crit Care Med*, 2021 Jun 1; 49(6): e585-e597
○ Kentish-Barnes N, Chevret S, Valade S, et al., A three-step support strategy for relatives of patients dying in the

intensive care unit: a cluster randomised trial, *Lancet* 2022; 399(10325): 656-664
○ Kirchhoff KT, Walker L, Hutton A, et al., The Vortex: Families' Experiences With Death in the Intensive Care Unit, *Am J Crit Care*, 2002; 11: 200-209.
○ Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, et al.: A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU, *N Engl J Med* 2007; 356: 469-478.
Long AC, Curtis JR, Quality of dying in the ICU: understanding ways to make it better, *Intensive Care Med*, 2014; 40(11): 1793.
○ Nelson JE, Puntillo KA, Pronovost PJ, Walker AS, McAdam JL, Ilaoa D, Penrod J, In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit, *Crit Care Med*, 2010; 38(3): 808-18.
○ Selph RB, Shiang J, Engelberg R et al., Empathy and life support decisions in intensive care units, *J Gen Intern Med* 2008; 23(9): 1311-7.

L'indispensable des visites dans l'environnement hospitalier

Susie Georges-Jardin

Psychologue clinicienne en service de pneumologie, Hôpital Saint-Louis (APHP)

Nous avons pu voir combien la première vague du Covid-19 a mis à mal l'organisation des services hospitaliers et, avec eux, les dispositifs de prise en charge de la fin de vie. En effet, au vu de la méconnaissance sur le virus, que ce soit pour des raisons sanitaires ou organisationnelles, les visites aux personnes hospitalisées se sont vu durement réglementées. Dans certains services et dans un premier temps tout simplement interdites, ces visites ont été peu à peu autorisées par dérogations (mais souvent réduites à deux personnes au total) et dans un contexte précis de fin de vie imminente. De même, les pratiques ri-

tuelles mortuaires habituelles bordant le décès ont été interdites (mise en housse sans soins mortuaires, impossibilité de voir le corps de la personne décédée).

Peu à peu, des associations de proches de personnes hospitalisées, des collectifs de professionnels-elles hospitaliers-ères, ont pu dire les effets délétères de ces restrictions sur les patients-es et leurs proches ainsi que sur les soignants-tes. Ils-elles ont rendu visibles les effets potentiellement traumatiques de l'impossibilité de voir des proches mourants. Nous pensons par exemple à la réticence de certains-es malades à être hospitalisés-ées et la

perte de chances face à la crainte de mourir seul-e à l'hôpital, ou encore aux syndromes de glissement de personnes âgées hospitalisées et sans contacts avec leurs proches¹. Du côté des professionnels-elles, certains-es ont décrit leurs difficultés à assumer les consignes et restrictions en cours, et le dilemme de soutenir des interdits pouvant être jugés insupportables face aux proches et familles².

Aujourd'hui encore, même si les directives à ce sujet sont très dépendantes des cultures des services, les visites continuent généralement d'être limitées. Ces restrictions ne sont pas toujours en lien avec la gravité de l'état du-de la patient-e hospitalisé-e ni avec la technicité des soins. Il est observé que les visites sont facilitées dans des services dans lesquels il y a une culture de l'accueil des proches, y compris pour accueillir des jeunes enfants. Ainsi, dans certains services de réanimation ou dans des services de greffes, dans lesquels les durées d'hospitalisation peuvent être très longues, les équipes soignantes sont sensibles au caractère indispensable des visites. À l'in-

verse, dans d'autres services, la question du risque sanitaire prend toute la place et semble devancer et invisibiliser celle, non moins cruciale, du risque humain. Dans l'après-coup de cet épisode, l'épidémie est l'occasion de rendre visible l'importance des facteurs dits humains.

Bien sûr, l'hôpital est devenu le lieu d'une médecine scientifique de précision. Au risque de lever l'illusion de pouvoir préserver les malades de toute forme d'aggravation, iatrogène ou non, il est important de prendre en compte les effets humains des mesures restrictives³, et plus généralement de garantir des espaces de réflexion (et non d'agirs) concernant les prises en charge. Ce qui est bon pour les malades ne gagne pas nécessairement à être toujours déterminé par le médical. Promouvoir des espaces, au sein des services hospitaliers, où l'on puisse interroger des pratiques en dehors d'une échelle médicale de compréhension semble indispensable aujourd'hui, à l'heure où la technicité semble nous bercer d'illusions et nous faire manquer l'essentiel.

1 https://www.liberation.fr/debats/2020/11/04/interdiction-des-visites-dans-les-etablissements-hospitaliers-un-probleme-de-sante-publique_1804476/ ; [https://www.liberation.fr/idees-et-debats/tribunes/de-lurgence-absolue-du-droit-](https://www.liberation.fr/idees-et-debats/tribunes/de-lurgence-absolue-du-droit-de-visite-aux-malades-20210409_FY5GMXBTUFH4NNIFXXSQ4XTHU/)

de-visite-aux-malades-20210409_FY5GMXBTUFH4NNIFXXSQ4XTHU/ ou encore <https://www.publicsenat.fr/article/parlementaire/covid-et-droit-de-visite-a-l-hopital-des-derives-denoncees-comme-un-recul>
2 À ce sujet le témoignage d'un infirmier en réanimation

3 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7441863/> L'article d'Isabelle Marin, médecin à la retraite qui exerçait en EMSP <https://www.espacebioethiqueaquitain.fr/2022/09/20/les-soins-palliatifs-malmenes-par-le-covid/>

Ce court roman met en scène Matthieu, architecte quadragénaire à qui l'on annonce un cancer des poumons qui le tuera d'ici 6 mois. Le récit se concentre sur la journée qui suit cette annonce, les résolutions que prend Matthieu, ses réflexions ainsi que les annonces à ses proches.

Il s'arrêta devant un magasin et acheta le *Requiem* qu'il mit sur le poste de la voiture, à la place de Tina Turner. Il avait du mal, vraiment, à se voir en mort! Pourquoi pas un mort de luxe? Allait-il commander un linceul chez Sulka? Ou se ferait-il incinérer? Non! L'incinération était trop pénible pour les témoins déjà éplorés, il le savait: il en avait fait partie. Et puis, tant qu'à faire (à rien faire!), autant être utile et nourrir à son tour cette terre généreuse, lui rendre si peu que ce soit de ses cadeaux. Autant laisser les insectes, les plantes et les racines grignoter allégrement sa carcasse. C'était plus simple, plus naturel, plus terrien. Matthieu aimait le côté paysan des choses et des gens, bien que n'en ayant aucune origine ni connaissance.

Françoise Sagan, *Un chagrin de passage*, Plon/Julliard, 1994, p. 71

Approche de la mort et familles en souffrance : l'importance de la communication.

Christine de Gouvion Saint Cyr

Bénévole d'accompagnement, administratrice de la
SFAP, vice-présidente de l'association de bénévoles
Être-là Grand Paris

J'étais alors bénévole dans une équipe mobile de soins palliatifs qui intervenait dans tous les services d'un hôpital de l'ouest parisien. Généralement, les malades à accompagner se trouvaient dans les services de pneumologie, d'oncologie ou de médecine interne. Notre rôle de bénévole d'accompagnement au sein de l'équipe de soins palliatifs est d'assurer une écoute et une présence bienveillantes auprès des malades et de leurs proches. L'équipe est appelée par les différents services pour assurer une prise en charge palliative et notamment améliorer la prise en charge de la douleur dans les situations complexes et en fin de vie. Pour la première fois, l'équipe mobile m'indique une personne à accompagner dans le service de chirurgie orthopédique.

En entrant dans la chambre, je trouve un monsieur âgé, qu'on aurait pu imaginer en train de dormir, si sa respiration n'était pas saccadée et bruyante, marque significative de la phase agonique. C'est une respiration impressionnante quand on ne la connaît pas, qui enchaîne des râles bruyants et des pauses respiratoires de plus en plus longues. Elle peut paraître inconfortable et anormale pour les proches. L'épouse, à ses côtés, est inquiète et m'explique que son mari était dans une maison spécialisée pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et qu'il a été hospitalisé en urgence suite à une chute qui aurait provoqué une fracture du fémur. Entre alors l'infirmière du service que l'épouse a appelée car elle craint que son mari ne soit douloureux. Elle n'arrive pas à communiquer avec lui. L'infirmière répond qu'elle ne peut rien donner d'autre que ce qui a été prescrit et qu'il faudra voir avec le médecin le lendemain. Je sens la soignante sur la défensive devant l'insistance de l'épouse. Comme si elle craignait que l'épouse demande un produit pour accélérer la mort de son mari. Ou peut-être était-elle mal à l'aise pour expliquer à cette dame que son mari approchait de la fin. L'infirmière est repartie laissant l'épouse avec son angoisse et ses inquiétudes. Je ne suis pas soignante et, en tant que bénévole, nous n'interférons jamais dans les soins. Cependant, ayant une expérience des personnes en fin de vie, j'ai doucement expliqué à l'épouse, avec mes mots, ce qui était en train de se passer : la respiration qui ralentit, le processus de l'agonie, ce signe caractéristique de la fin de vie, qui n'est pas un signe de souffrance. Comprendre ce qui se jouait, l'a beaucoup rassurée. Elle m'a alors demandé si elle avait le temps de rentrer chez elle pour prendre quelques affaires. Elle voulait être présente, à ses côtés, pour le dernier instant. Je ne pouvais pas lui répondre, nul ne connaît l'heure.

Je lui ai simplement dit que son mari allait mourir et qu'à ma connaissance, pour des raisons qu'on n'explique pas, la plupart du temps les personnes meurent au moment où le proche s'absente.

L'équipe a reçu quelques jours plus tard un petit mot de remerciement de l'épouse dont le mari est décédé 20 heures après notre entretien. La mort d'un proche n'est jamais chose facile, mais on adoucit l'épreuve en écoutant les angoisses qui s'expriment, en aidant l'autre à comprendre la situation, en lui donnant le temps de s'y préparer, tout en veillant à ce que la personne ne souffre pas.

Chambres mortuaires : prendre soin des morts et des endeuillés

Yannick Tolila Huet

Samuel Murot

Cadre de santé - Chambres mortuaire des Hôpitaux Bichat-Claude Bernard et Beaujon, AP-HP, Présidente de la Collégiale des Professionnels de Chambres mortuaires
Faisant fonction de Cadre de santé - Chambres mortuaires Henri Mondor et Albert Chenevier, Vice-président de la Collégiale des Professionnels de Chambres mortuaires, AP-HP Hôpitaux universitaires Henri-Mondor

En 2022, sur l'ensemble du territoire national, 660 000 décès ont été recensés (décès survenus au domicile, dans un établissement de soins ou sur la voie publique...) dont plus de 19 000 décès dans des établissements de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP). Ils concernent tous les âges et toutes les catégories socioprofessionnelles.

La mort est aujourd'hui médicalisée, tout comme les naissances ; de nombreux secteurs hospitaliers s'articulent autour de l'activité mortuaire : soins palliatifs, coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus, anatomie pathologie, fœtopathologie, état civil, frais de séjour, admissions, régie principale, blocs opératoires, l'ensemble des Directions, sans oublier les chambres mortuaires.

À ce jour, 83 professionnels ont fait le choix d'exercer au sein des chambres mortuaires de l'AP-HP ; ils ont pour mission de prendre soin de l'ensemble des patients décédés, adultes, enfants, nourrissons déclarés sans vie à l'état civil mais ils prennent également soin des familles endeuillées. Les chambres mortuaires permettent aux familles et aux proches de pouvoir se recueillir et de disposer du temps nécessaire à l'organisation des obsèques.

Durant la récente crise sanitaire liée à la Covid-19, l'ensemble des personnels hospitaliers ont fait des prouesses afin d'assurer la continuité des soins. Les chambres mortuaires, véritables services de soins (la majorité des personnels travaillant en chambre mortuaire sont issues de la filière soignante), ont su adapter leurs pratiques aux recommandations sanitaires mises en place par le Haut Conseil de la Santé Publique et gérer l'afflux de décès (10 % sur une période de trois mois). La particularité de la mise en housse obligatoire des défunts décédés de la Covid-19 ne permettait pas aux agents de chambres mortuaires de dispenser les soins post mortem habituels, de mettre à la disposition des représentants de cultes les corps pour la réalisation des toilettes religieuses, ni d'assurer les présentations aux familles.

Avec la Collégiale des Professionnels des Chambres Mortuaires de l'AP-HP, réseau de professionnels investis fondé en 2010 et force de propositions, nous avons créé et mis en place des outils et des collaborations qui ont appuyé notre expertise dans le domaine du mortuaire et concrétisé tout le travail accompli dans nos services de soins :

- Création d'une charte éthique des soignants de chambre mortuaire en lien avec l'Espace éthique Île-de-France¹

- Mise en place de groupes d'analyse des pratiques professionnelles en chambre mortuaire inter hospitalier
- Collaboration avec tous les services dont une attention particulière portée aux soins palliatifs et aux équipes de coordination de prélèvement d'organes et de tissus
- Centralisation des informations et des propositions d'actions communes à l'ensemble des métiers de l'activité mortuaire
- Élaboration et proposition de protocoles relatifs à la continuité des soins après la mort et à l'accompagnement des proches
- Réflexion sur les situations abandonniques en chambre mortuaire
- Réflexion sur la place de la mort à l'hôpital et dans notre société
- Obtention du « label hospitalité » pour la majorité des chambres mortuaires

C'est également dans ce souci permanent d'aider les proches et de prendre correctement soins de nos patients décédés que nous réactualisons régulièrement et mettons à disposition « un livret d'information pour les familles venant de perdre un proche », la liste des opérateurs funéraires du département, la « Fiche de liaison : unités d'hospitalisation - chambre mortuaire », la liste des représentants des cultes, la « Charte des agents de chambre mortuaires », les coordonnées des représentants des usagers de l'établissement, un livret sur le deuil et une liste des formalités à accomplir après décès.

Nous accueillons de plus en plus de stagiaires : infirmières diplômées d'État, aides-soignantes, médecins, élèves directeurs, magistrats... Cependant les responsables des chambres mortuaires constatent que cette activité hospitalière reste méconnue malgré l'augmentation constante de décès. Aujourd'hui encore, c'est une thématique qui n'est pas assez enseignée dans le cadre de la formation initiale des futurs professionnels de santé (IFAS, IFSI et facultés de médecine) alors que des sujets d'actualité comme le don d'organe et le suicide assisté sont régulièrement abordés par les médias.

La professionnalisation des personnels des chambres mortuaires et leur rattachement aux Directions des soins et des activités paramédicales ont légitimé l'importance de la prise en soin du patient décédé et de l'accompagnement de ses proches. Pour chaque patient et famille accueillis se dessine une histoire de vie unique à prendre en compte sans ju-

gements de valeurs. De plus en plus on vient mourir à l'hôpital parce que la fin de vie est compliquée à prendre en charge au domicile. On demande en effet à l'aidant naturel une implication importante dans les thérapeutiques de soulagement et ces derniers ne sont pas souvent prêts. L'hôpital devient un lieu où non seulement on soigne les vivants, où il est rassurant de mourir, mais également où l'on soigne les morts.

Le service de soins de la chambre mortuaire, comme aiment à évoquer ceux qui y travaillent, est

un véritable lieu de vie. C'est en ouvrant les portes et en brisant les tabous, les craintes et les peurs que les professionnels des chambres mortuaires pourront faire prendre conscience à tous les soignants mais également aux usagers que le travail qui y est accompli est une continuité des soins apportés aux vivants avec un savoir-faire et un savoir-être indéniable. Un endroit unique et indispensable au parcours de soins du patient où la construction du souvenir peut commencer.

1 Cette charte est disponible sur le site de l'Espace éthique/IDF à l'adresse suivante: <https://www.espace-ethique.org/ressources/charte-déclaration/charteéthique-des-soignants-en-chambre-mortuaire-de-lap-hp>

Petits bonheurs de bénévole

Collectif de bénévoles en soins palliatifs de la Maison médicale Jeanne Garnier.
Lors d'une réunion générale des bénévoles, plusieurs ont pris la parole pour partager leurs «petits bonheurs».

○ Sylvie

Arriver tôt le matin pour mon temps de bénévolat et traverser le 1^{er} étage, à demi dans la pénombre et dans le calme, pour gagner la salle des bénévoles. Retrouver les bruits d'un service qui se réveille, ceux des petits-déjeuners, les voix des aides-soignantes, le sourire des infirmières au-dessus du chariot de médicaments. Guetter les lumières oranges (qui signalent un décès) et, ouf, ne pas en trouver...

○ Marie-Astrid

Mon dernier bonheur de bénévole était mardi, il y a quinze jours, les sourires échangés des participants à la fin du *café deuil* et le propos de l'une d'entre elles : « J'ai beaucoup hésité à venir, mais je ne regrette pas ». Sabine et moi n'avons rien fait qu'écouter les souffrances des huit endeuillés. Il n'y a finalement que la secrétaire qui a travaillé (pour envoyer les invitations...) !

○ Yves

Un monsieur, qui accompagnait son épouse en fin de vie, me dit en sortant de la chambre son infinie tristesse : « Plus de 50 ans de mariage. Que vais-je devenir ? » J'engage alors une conversation avec ce monsieur. Celui-ci évoque les principaux éléments de sa vie : un mariage très heureux, des enfants qui vont bien, une activité professionnelle passionnante. 20 à 25 minutes plus tard, il me dit « De quoi je me plains, j'ai eu une belle vie ; c'est dans l'ordre des choses que l'un de nous disparaisse ». Il est passé d'une grande douleur à un grand apaisement.

○ Louis

Entrer, avec un petit bouquet de fleurs, dans la chambre d'un-e patient-e tout juste arrivé-e, le visage marqué par la fatigue du transfert et les traits un peu crispés par la nouveauté de son installation dans cette chambre, sentir qu'il/elle se dit « Quoi, encore ? ! » en tournant la tête vers la porte où je viens de toquer. Et voir un grand sourire transformer quelques instants son visage et de l'éclat revenir dans ses yeux. S'échapper tout de suite.

○ Marie

Un petit bonheur de bénévole, c'est le soignant qui, pendant une matinée plutôt tranquille, me dit dans un sourire : « Tu vois, je n'aurais jamais pu être bénévole. Accepter de ne rien faire du tout. C'est vraiment un charisme spécial. » Elle me montrait qu'elle avait conscience que j'étais là, juste disponible, et vraiment, c'est ce qui fait toute la beauté, et la difficulté de notre rôle de bénévole.

○ Lucile

Une dame seule, sans famille, sans ami, souhaiterait écouter de la musique de variété (Piaf, Bécoud, Aznavour...). Nous écoutons ensemble de vieilles chansons d'Aznavor qu'elle connaissait, mais moi non. Je l'ai remerciée de m'avoir permis de faire ces découvertes. Un moment d'échanges, un petit rien, un simple petit bonheur partagé.

○ Florence

Une pépite c'est ce patient douloureux et angoissé que les soignantes me confient. Il m'accueille avec suspicion et s'installe résigné dans le long silence qui nous enveloppe, ma main posée sur son bras tiède. Je me laisse gagner par le bien-être de ce contact et le lui partage. La parole arrive incertaine d'abord puis se déploie par petites touches dans la majesté du désert où son imagination se plaît. Il me sourit reconnaissant de cette escapade. Je ressors de cette rencontre touchée par le miracle de la confiance donnée et reçue.

○ Nicole

« J'aime à penser, quand je viens à Jeanne Garnier, qu'il y aura sans doute un bouquet de fleurs à offrir. »

○ Valérie

Se sentir touchée, profondément émue par l'histoire d'une femme, terrible et bouleversante, mais surtout par la confiance et l'intimité créées en quelques secondes ... et pour quelques minutes, avec une inconsciente qui se confie en toute simplicité. Tout ça au-dessus d'un plateau repas...

La révolution des rites funéraires

François Michaud Nérard

Membre titulaire du Conseil National des opérations funéraires, ancien directeur général des Services funéraires de la ville de Paris

Du fait du tabou de la mort dans notre société, aucun débat n'a lieu sur la révolution qui se produit dans nos rites funéraires contemporains. Notre approche culturelle des pratiques funéraires est encore largement teintée des *funérailles d'antan*, lorsque les personnes mourraient encore relativement jeunes entourées par leurs proches. On les veillait, les accompagnait en convoi au centre de la cité pour une cérémonie qui rassemblait toute une communauté. Puis on les enterrait dans le cimetière, un lieu ceint de hauts murs réservé aux morts, sous une pierre tombale bien lourde pour mieux symboliser la séparation entre le mort et les vivants.

Depuis, s'est produit un quadruple bouleversement qui nous oblige à repenser complètement l'approche de la mort et du deuil par les proches.

Bouleversement démographique

L'espérance de vie s'est considérablement accrue, si bien qu'il est courant de voir des septuagénaires, voire jeunes octogénaires organiser les obsèques de leurs parents. Ces personnes sont entrées elles-mêmes dans la vieillesse, elles ont envisagé leur propre décès et n'appréhendent pas la mort de la même façon.

Par ailleurs, si l'espérance de vie a augmenté de façon extraordinaire, il n'en est pas de même pour l'espérance de vie *en bonne santé*. De nombreux décès se produisent à la suite d'une longue période de désocialisation due à des maladies dégénératives, Alzheimer, démences séniles. Le deuil de la relation avec la personne a donc souvent été fait largement en amont de la mort physique. Dès lors, le décès apparaît souvent comme un soulagement et, pour les proches, les funérailles sont plus empreintes de la nostalgie d'un temps qui fut que d'une peine réelle.

C'est ce que constatent les opérateurs funéraires. Contrairement aux idées reçues, de nombreux endeuillés ne sont pas du tout désorientés au moment d'organiser des obsèques et sont assez réalistes dans la relation marchande avec les pompes funèbres.

Mais que survienne la mort d'une personne jeune ou pire d'un enfant, et c'est un drame absolu que la société sait de moins en moins bien gérer.

Bouleversement spirituel

Depuis la nuit des temps, les rites funéraires ont été gérés par les dépositaires du pouvoir magique puis du pouvoir religieux. Ils savaient faire appliquer des règles et diriger des rituels qui donnaient sens. Ils savaient mettre en scène le passage entre l'ici-bas et l'au-delà. Ils savaient donner un statut aux survivants qui devenaient des endeuillés pendant une période qui avait un début et une fin.

Mais la croyance religieuse a considérablement diminué en France et la pratique encore plus. Quel sens peuvent avoir pour une assemblée réunie dans une église, généralement devant un laïc, des rites religieux dont la grande majorité ne connaît pas la signification ? Comment accompagner et donner du sens lors d'une cérémonie laïque au crématorium ? Au Père Lachaise par exemple, près de 80 % des cérémonies se déroulent sans qu'à aucun moment les proches aient assisté ou pratiqué le moindre geste religieux entre le départ de l'hôpital et la disposition des cendres dans sa destination définitive.

Il y a un vrai enjeu pour former des officiants laïcs pour des cérémonies civiles qui aient du sens dans des lieux signifiants. Les crématoriums disposent généralement de salles de cérémonie, mais pour un enterrement ?

Le bouleversement de la crémation

L'émergence de la crémation au détriment de l'inhumation n'est pas simplement la substitution d'une technique à une autre mais un vrai bouleversement rituel et symbolique.

Passer en moins de deux heures d'un cercueil anthropomorphe contenant le défunt à un petit pot de trois litres contenant 4 % du corps réduit en cendres peut être un choc pour qui n'y a jamais été confronté. En tout cas, cela nécessite des cérémonies adaptées et un vrai encadrement symbolique.

Et ces cendres sont pulvérulentes et nomades. Elles peuvent être dispersées sur une pelouse du souvenir, déversées dans ces horribles fosses communes souvent faussement intitulées « espace ou jardin du souvenir », dispersées en pleine nature sans que personne ou presque ne sache où elles sont.

Le travail de deuil n'en est pas facilité et l'on voit souvent de vrais conflits entre les dernières volontés du défunt qui avait envisagé l'après-mort de son corps comme une néantisation et les besoins de trace de ceux qui restent.

La fin du mythe d'Antigone

Une autre révolution est l'émergence des contrats d'obsèques par lesquels les futurs morts choisissent eux-mêmes le devenir de leur corps après la mort et doivent financer leur coût. Dès qu'il atteint un certain âge, tout Français est sollicité par la publicité pour ces contrats d'obsèques qui sont devenus un eldorado pour les assureurs.

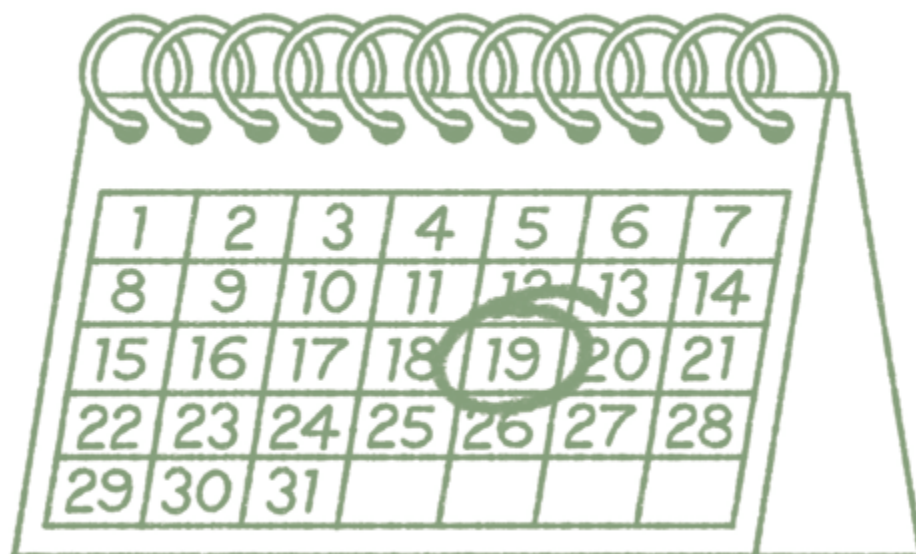
Mais c'est oublier que les obsèques sont avant tout destinées à soulager les vivants en leur donnant un rôle actif et des responsabilités dans des rites qui leurs sont destinés.

Avant, on mourait et les autres s'occupaient des obsèques. Maintenant, il faudrait prévoir ses obsèques avant de mourir pour que les autres n'aient pas à s'en occuper.

Dès lors, ce ne sont donc plus les conventions sociales qui définissent les obsèques, ni même les proches – pour qui elles sont pourtant faites –, mais le défunt lui-même qui se projette dans sa propre mort. Dans ces conditions, ces obsèques « modernes » ne sont plus une aide pour les vivants sur le chemin du deuil, mais avant tout une mise en scène, par le futur mort, de sa propre mort.

C'est la première fois dans l'histoire de l'humanité que la chronologie de la mort est ainsi bouleversée !

Le débat de la fin de vie ne peut se tenir sans que l'on prenne en compte cette révolution. Quelle place donner aux futurs endeuillés ? Comment prendre en compte leurs besoins ? Comment donner du sens à cette période de la fin de vie qui devient si intimement liée aux futurs rites funéraires ?



«C'est imprévisible et cela vient de n'importe quel horizon: la nouvelle de ta mort m'est délivrée par petites touches, par à-coups, je crois à chaque fois l'avoir entendue, apprise, comprise, et puis non, c'est comme si tu étais partie à l'étranger, sans laisser ton adresse mais en écrivant, et comme «là-bas» il n'y a ni encre ni papier, tu te sers de n'importe quoi pour tes lettres, une odeur de seringas ou de violette, tes fleurs préférées, un mouvement des lumières, ou comme aujourd'hui l'image d'une allée d'arbres à la télévision, je ne sais pas pourquoi une si faible image me remet devant ta mort, ce n'était même pas un arbre réel, juste des points de couleur sur un écran et voilà, j'ai à nouveau appris que nous ne nous promènerions plus ensemble, que le bruit du vent dans les feuilles d'acacia avait divorcé d'avec la rumeur de ton rire, j'apprends chaque jour ainsi qu'il faut croire que j'oublie au fur et à mesure, nous, les vivants, sommes devant la mort de bien mauvais élèves, les jours, les semaines et les mois passent, et c'est toujours la même leçon au tableau noir.»

Christian Bobin, *Plus que vive*, Gallimard, 1996, p. 45-46

Acculturer la société aux enjeux de la fin de vie

Pour une pédagogie de la finitude dès le plus jeune âge

Nicolas El Haïk-Wagner

Doctorant en sociologie, Laboratoire Formation et apprentissages professionnels, Conservatoire national des arts et métiers. Responsable du groupe de travail «Jeunes Générations», Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

À première vue, fin de vie et jeunesse paraissent antinomiques. Pourtant, nombreuses sont les situations au cours desquelles la fin de vie, la mort et le deuil s'immiscent avec l'enfance et l'adolescence, comme nous les ont tristement rappelés les récents attentats terroristes et la crise sanitaire. Des jeunes, atteints de cancers, de polyhandicaps complexes ou de pathologies neurodégénératives, peuvent eux-mêmes être en soins palliatifs. 610 000 jeunes sont orphelins, soit en moyenne un par classe, et ont donc perdu un parent ou leurs deux parents avant l'âge de 25 ans. On estime également qu'entre 500 000 et 800 000 jeunes en France sont aidants d'un proche malade ou en situation de handicap ; ils assurent alors une aide tant logistique qu'administrative, un soutien émotionnel, voire parfois des soins relevant de l'intimité. Ces situations, derrière lesquelles se nichent d'importants déterminants socio-économiques, restent trop invisibles médiatiquement et insuffisamment prises en compte par les pouvoirs publics.

Pourtant, elles ont des incidences multiples sur la santé physique et psychique de ces jeunes (anxiété, tristesse, troubles alimentaires et du sommeil, etc.), mais aussi sur leur vie affective et sociale (isolement, somatisations, augmentation des comportements à risque, etc.). Ces conséquences s'observent tout particulièrement à l'école, avec des performances scolaires souvent moindres (difficultés de concentration et de compréhension, baisse des résultats et de la motivation, difficultés cognitives, etc.) et un impact sur les choix d'orientation (moindre accès au baccalauréat, études supérieures plus courtes, etc.), dans le cas des jeunes orphelins.

Ces jeunes, dont les parcours sont tous singuliers, expriment un profond désir de vie, de liens et le souhait de poursuivre une scolarité aussi normale que possible. Alors que leur vie est marquée par de profonds bouleversements, l'école constitue un pôle d'ancrage sécurisant, où ils aspirent à de subtiles marques de soutien autant qu'à retrouver un sentiment d'appartenance à un collectif. Les profes-

sionnels de l'éducation comme de la santé scolaire apparaissent toutefois démunis et insuffisamment formés. De fait, l'école escamote trop souvent la question de la mort, par peur et par méconnaissance. Sa politique reste focalisée sur la prévention du suicide et la gestion des événements à caractère traumatique, au détriment d'une appréhension plus globale de ces sujets. Bien accompagnées, ces situations peuvent pourtant être vectrices de solidarités nouvelles, et d'une sensibilité plus aigüe aux vulnérabilités qui nous définissent tous.

Dans ce contexte, le groupe de travail « Jeunes Générations » de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs a développé un portail de ressources, intitulé « La vie, la mort... On en parle ? »¹, pour appuyer les professionnels de l'éducation, la médecine scolaire et les parents. Ce site se veut une boîte à outils pour aider à ouvrir des

espaces d'expression auprès des enfants et des adolescents. Il propose de courtes notices rédigées par des chercheurs et praticiens (Ressources), des recommandations bibliographiques, cinématographiques ou musicales (Médiathèque), des exemples d'actions locales (Initiatives), ainsi qu'une cartographie des structures disposant d'une expertise (Acteurs).

Au-delà, nous plaçons pour une pédagogie de la finitude : alors que la mort constitue une réalité universelle et incontournable, il importe d'acculturer dès le plus jeune âge aux pertes et aux deuils qui jalonnent nos existences. Il ne s'agit en rien de créer une injonction à la parole, mais plutôt d'inviter à l'expression de ses émotions et d'inciter à la réflexion éthique. Alors qu'une crise environnementale nous rappelle les limites de notre hubris moderne, c'est un enjeu autant civique qu'anthropologique qui se joue là.

1 <https://lavielamortonenparle.fr/>

«J'ai cueilli ce brin de bruyère
L'automne est morte souviens-t'en
Nous ne nous verrons plus sur terre
Odeur du temps brin de bruyère
Et souviens-toi que je t'attends»

Apollinaire, *Alcools*, L'Adieu

Fin de vie des SDF : enjeux éthiques de l'accompagnement et besoin de reconnaissance

Christine Lévêque

Médecin, Équipe Mobile de Soins Palliatifs, Centre d'Accueil
et de Soins Hospitaliers de Nanterre (92)

Malgré les efforts des associations, dont le Collectif des Morts de la Rue¹, on reste incapable de les dénombrer. Cinq-cents décès sont recensés chaque année par ce Collectif, mais une étude de l'Inserm (2014) suggère qu'ils pourraient être plus de 3000.

Quoiqu'il en soit, ils meurent beaucoup, et vite : à 49 ans en conditions de rue, au terme de 5 à 10 ans d'errance. Lorsqu'ils ont accès à un hébergement, leur espérance de vie atteint 60 ans. Les femmes, très minoritaires, sont encore plus exposées à une mortalité prématurée².

La mortalité n'est pas saison-dépendante. Les pathologies n'ont rien de spécifique. Ce qui aggrave le pronostic, ce sont les conditions de vie : au jour

le jour, en mode survie immédiate. La prévention n'a aucune place. Les intoxications chroniques sont surreprésentées apportant leurs effets adverses. L'accès aux soins est compliqué : papiers non en règle ou perdus, droits non ouverts ou non renouvelés, difficultés de suivi. Les morts violentes représentent 20 % des décès³.

En cas d'hébergement, une prise en charge médico-infirmière est possible : au CASH de Nanterre, comportant structures d'accueil d'urgence (CHAPSA), hébergements pérennes (CHRS, EHPAD) et hôpital général, les personnes ont accès à une consultation médicale, et à des soins infirmiers ambulatoires ou en hospitalisation complète (LHSS).

Une « mort psychique » a été décrite, caractéristique des grands exclus : passé souvent lourd, troubles psychiatriques fréquents, conditions de vie dures, confrontation quotidienne à la violence et à la répression éteignent les capacités de désir, de projection dans un avenir, génèrent des perturbations identitaires. Des stratégies de défense peuvent être adoptées : tenter de conserver une image positive du corps par l'hygiène ; ou exhibition d'une incurie⁴ agissant symboliquement comme la reconquête d'un territoire protégé des autres, forme sensorielle de proto-habitat, pour ceux qui ne peuvent plus habiter nulle part. Puis arrive le repli sur soi, verrouillant toute révolte.

Irréversibilité de la situation, contraction du temps et de l'espace alloués, perturbations de l'image de soi avec délaissement du corps et de ses messages, athymie entraînant une indifférence aux conditions de vie concourent à la survenue d'une « mort sociale »⁵. Ils deviennent invisibles aux yeux de notre société normée, qui ne les reconnaît plus comme de ses membres, les ignore ou les enferme ; comme si, face à l'altérité radicale à laquelle ils confrontent, on ne parvenait plus à les penser de la même humanité que nous. Le spectacle scandaleux de leur vie à la rue, l'impossibilité de compter précisément le nombre des décès témoignent de notre incapacité à être mobilisés comme nous pouvons l'être face aux autres vulnérabilités extrêmes que nous rencontrons. Ils deviennent, comme l'écrivait Judith Butler⁶, « des vies indignes d'être vécues, donc indignes d'être pleurées », non productives, sans intérêt donc sans valeur. Cependant le travail auprès d'eux révèle qu'en fait ils font famille, société, selon d'autres critères que notre société de référence. Ainsi ils nous ont souvent manifesté leur désir de finir leur vie dans les structures fréquentées, pour la plupart inadaptées, afin de préserver le lien avec leurs compagnons et soignants. En cas d'anticipation de conditions de décès particulièrement difficiles, la mutation en Unité de Soins Palliatifs, où ils bénéficient d'un accueil prioritaire, ne s'obtenait qu'au terme de patientes négociations... À l'écoute de souhaits de fins de vie semblables aux nôtres, il s'est agi de substituer à un idéal soignant de *bonne mort*, une *mort décente* dans des conditions de confort et de sécurité acceptables.

Accompagner les fins de vie des SDF, c'est s'attacher à trouver avec eux et pour eux *le juste soin palliatif* ; ne pas tomber dans l'emphase idéaliste, d'un paternalisme inacceptable, porteuse de cette violence implicite d'une mort pacifiée, dénoncée par Higgins dans *L'invention du mourant*⁷ ; ne pas se contenter du minimum déontologique, dépasser l'injonction lévinassienne produite par l'irruption du Visage⁸ d'autrui nous convoquant unilatéralement à la responsabilité ; reconnaître dans cet Autre tellement vulnérable, ce qui demeure de capacités et de désir, développer à son encontre une sollicitude au sens ricœurien⁹ : pour lui et avec lui.

Dans notre expérience d'équipe, une interpellation s'est imposée d'elle-même au terme de ce parcours d'identification des enjeux éthiques de l'accompagnement de fin de vie des SDF : lorsque nous les rencontrons il est trop tard. Face aux chimères de la réinsertion¹⁰, à l'incapacité politique persistante à réduire les causes de leur disqualification, ne faut-il pas œuvrer collectivement vers une éthique de la reconnaissance, telle celle développée par Axel Honneth¹¹ ? Il s'agirait de les établir dans une position d'autres demeurant comme de possibles « soi-même », et non plus comme de parfaits étrangers à nos représentations, en cessant de les traiter en ennemis potentiels (cf. nos politiques urbaines).

Cet objectif d'ordre politique devrait passer par une démarche individuelle de reconnaissabilité de ces personnes, telle que la conçoit Judith Butler¹². Elle passe par l'identification d'un fonds d'humanité partagée : notre commune vulnérabilité.

- 1 Collectif des Morts de la Rue. Enquête annuelle *Dénombrer et décrire 2020*, 94 pp. https://www.mortsdelarue.org/IMG/pdf/Rapport_VF_maquette_2.pdf
- 2 Nusselder WJ, Slojckers MT, Krol L, Slockers CT, Looman CWN, van Beeck EF, « Mortality and life expectancy in homeless men and women in Rotterdam, 2001-2010 » PLoS ONE, 8 (2013)
- 3 Collectif Les Morts de la Rue. *Dénombrer et décrire la mortalité des personnes sans-domicile 2018, 2019*, 98 pp. http://www.mortsdelarue.org/IMG/jpg/Carre_enquete_complete_web.jpg
- 4 Mathieu F, « Le manteau cloacal : hypothèses psychodynamiques

- concernant l'incurie des sujets SDF», Le Carnet Psy, 2014, 3:39-45.
- 5 Charlier P, Hassin J, « La mort sociale : réflexions éthiques et d'anthropologie médicale », *Ethics, Medicine and Public Health*; 1 (2015): 512-516.
- 6 Butler J, *Ce qui fait une vie. Essai sur la violence, la guerre et le deuil*, Paris, La Découverte, 2009.
- 7 Higgins RW, « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée », *Esprit*, 2003, 291: 139-169.
- 8 Levinas E. « De la phénoménologie à l'éthique. Entretiens avec Emmanuel Levinas », *Esprit*, 1997. 234:

- 121-41.
- 9 Ricœur P, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, Collection Essais, 1990.
- 10 Terrolle D, « La mort des SDF à Paris: un révélateur social implacable », *Études sur la mort*, 2002, 2: 55-68.
- 11 Honneth A, *La lutte pour la reconnaissance*, 1992. Traduction Pierre Rusch. Paris, Folio Essais, 2013.
- 12 Butler J, *Antigone: la parenté entre vie et mort*, traduit de l'américain par Guy Le Gaufey, Paris, EPEL, 2003.

Le débat qui vient

Dans cette partie conclusive et prospective, nous exposons quelques éléments de réflexion sur le débat lui-même, en éclairant les positionnements et les rôles de parties prenantes actives. L'avis 139 du Comité consultatif national d'éthique est notamment resitué dans la continuité des avis précédents sur la fin de vie. La question du rôle des structures éthiques et des tâches pratiques qui seraient confiées aux divers professionnels de santé en cas de légalisation sont abordées. Enfin, nous concluons sur le débat organisé par l'Espace éthique Île-de-France avec des lycéens franciliens. C'est l'occasion de revenir, de manière réflexive, sur les intentions qui président à ces débats mais aussi sur les premiers enseignements que nous pouvons en tirer.



Perspectives

L'avis 139 du CCNE¹ constitue une évolution plus qu'une rupture avec les positions précédentes du Comité

Régis Aubry

Médecin chef du département douleurs - soins palliatifs du
CHU de Besançon, Président de l'Observatoire National de la
Fin de Vie, membre du CCNE

Cet avis s'inscrit dans une lignée puisqu'au moins cinq avis précédents ont abordé les questions relatives à la fin de vie publiés par le CCNE depuis sa création dont trois spécifiquement consacrés à ce thème². Si, en 1991, le CCNE désapprouvait « qu'un texte législatif ou réglementaire légitime l'acte de donner la mort à un malade », il se déclarait en 1998 « favorable à une discussion publique sereine sur le problème de l'accompagnement des fins de vies comprenant notamment la question de l'euthanasie » (avis N°58). En 2000, il proposait la notion « d'engagement solidaire et d'exception d'euthanasie » (avis N°63). Réaffirmant la nécessité du développement des soins palliatifs, il mentionnait que « face à la difficile et douloureuse question de la fin de vie et de l'arrêt de vie...la question de l'euthanasie proprement dite ne peut être isolée du contexte plus large que représente le fait de mourir aujourd'hui dans un monde fortement marqué par la technique médicale, ses qualités évidentes, mais aussi ses limites. Faire face à la question euthanasique [dans des cas exceptionnels]

conduit à affirmer des valeurs et des principes touchant tant à la liberté des individus qu'aux exigences du respect de la vie individuelle et sociale. Ces valeurs et ces principes méritent tous la plus grande considération. Mais, de fait, ils entrent en conflit les uns avec les autres et s'avèrent contradictoires, générant ainsi un dilemme qui peut se révéler paralysant...C'est ainsi qu'il apparaît au CCNE qu'une position fondée sur l'engagement et sur la solidarité est en mesure de faire droit aux justes convictions des uns et des autres et de lever le voile d'hypocrisie et de clandestinité qui recouvre certaines pratiques actuelles. Cette position d'engagement solidaire pourrait trouver une traduction juridique dans l'instauration d'une exception d'euthanasie ».

En 2013, dans l'avis N°121 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », six recommandations faisaient l'objet d'un accord unanime de la part des membres du Comité, faisant suite au rapport Sicard en 2012 et préfigurant les évolutions du droit en 2016³, concernant le développement des

soins palliatifs, le respect du droit de la personne en fin de vie à une sédation profonde jusqu'au décès si elle en fait la demande lorsque les traitements, voire l'alimentation et l'hydratation, ont été interrompus à sa demande. En revanche, en ce qui concerne le droit d'une personne en fin de vie à avoir accès, à sa demande, à un acte médical visant à accélérer son décès, et/ou le droit à une assistance au suicide, le Comité n'avait pas abouti à l'expression d'une réflexion et de propositions unanimement partagées. En ce qui concerne plus spécifiquement l'assistance au suicide, le CCNE estimait, dans son avis majoritaire « que cette légalisation n'est pas souhaitable ». En revanche, pour certains membres du Comité, qui se sont exprimés dans une contribution jointe au texte adopté par la majorité du CCNE, « *la frontière entre « laisser mourir » et « faire mourir » a déjà, de fait, été abolie ; les lois de 2002 sur les droits des malades et de 2005 sur la fin de vie – en reconnaissant le droit d'une personne à demander au médecin d'interrompre des traitements vitaux, ou son alimentation et son hydratation – ont déjà reconnu le droit des médecins de « faire mourir » ou d'aider une personne, à sa demande, à « mettre un terme à sa vie ».* Pour ces membres, la question qui se pose désormais est de savoir, dans ce cadre, pour quelles raisons certaines formes de « demande d'aide à mettre un terme à sa vie » seraient autorisées alors que d'autres ne pourraient l'être ».

Enfin, en 2018, dans le cadre de sa contribution aux États généraux de la bioéthique, (avis 129) le CCNE estimait, conformément à ce qu'il exprimait

déjà dans son avis 121, « *qu'il ne peut être envisagé de faire évoluer la loi avant que n'ait été effectué un travail de recherche des situations dites exceptionnelles, afin de vérifier si elles ne peuvent pas déjà être traitées de manière satisfaisante par une pleine application de la loi actuelle. Si, à l'issue de cette étude, il apparaissait que subsistent des cas ne pouvant être traités de manière satisfaisante sans qu'il soit porté atteinte à l'interdit de donner la mort, le CCNE considère qu'une évolution législative éventuelle devrait définir ces cas aussi précisément que possible* ».

De plus, comme cela est précisé dans la première partie de l'avis 139, celui-ci s'inscrit dans un contexte d'évolution de la médecine et du développement des soins palliatifs. Lorsque la politique de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement était inexistante ou insuffisante, il serait apparu prématuré et inadapté d'envisager une évolution du droit en direction d'une forme de dépénalisation de l'aide active à mourir. Parce que les soins palliatifs se sont développés (en particulier via cinq plans nationaux de développement de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie) et parce que la médecine contribue à engendrer un certain nombre de situations de fin de vie plus longues et plus complexes, posant parfois les limites du droit actuel, il est apparu utile pour le CCNE d'interroger à nouveau les enjeux éthiques de la fin de vie. D'autant plus que ces évolutions de la médecine se déroulent elles-mêmes dans un contexte d'évolution de notre société dans son rapport à la vie, à la mort, à la dépendance, au vieillissement...

- 1 Avis 139 en 2022: questions éthiques relatives aux situations de fin de vie: autonomie et solidarité
- 2 Avis n°26 en 1991 concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée le 25 avril 1991 au Parlement européen par la Commission de l'environnement, de la santé publique et de

la protection des consommateurs; Avis n°58 en 1998: Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche; Avis n°63 en 2000: Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie; Avis n°121 en 2013: Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir; Avis n°129 en 2018: Contribution du Comité

- 3 consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019. Penser solidairement la fin de vie, Rapport à François Hollande, président de la République Française, Commission de réflexion sur la fin de vie en France, 18 décembre 2012.

Une implication des professionnels paramédicaux encore méconnue

Naella Bouabdellah

Ergothérapeute

J'étais en première année d'étude en ergothérapie lorsque l'on m'a formulé une demande d'aide à la mort pour la première fois. Une dame âgée de 96 ans m'a demandé de l'aider à partir. Je n'avais aucune préparation, aucune formation pour réagir face à cette situation déstabilisante.

Cette expérience m'a interrogée. Pourquoi mon rapport à la « mort » était aussi difficile ? Qu'est-il proposé aux personnes qui souhaitent partir, et

quel est mon rôle, professionnel mais également philosophique, dans cette démarche ?

En avançant dans mes études, ma relation au sujet a évolué. Mon cheminement de pensée s'est étayé au travers de débats que j'ai pu entretenir avec mes collègues, mes amis. Une composante restait mystérieuse à mon sens. Nous débattions, nous exposions nos accords et désaccords, mais sans toucher au fond du sujet. Quels sont, concrètement, les rôles

des professionnels de santé dans la mort assistée ? Ne pas avoir pu construire de réponses lors de mes discussions m'a fait prendre conscience de mon incapacité à me positionner, et donc à débattre. Je me suis sentie de moins en moins légitime dans mes propos. Comment pouvais-je soutenir ou non l'accompagnement à la fin de vie sans en percevoir tous les enjeux ?

J'ai alors décidé de m'intéresser à la question au cours d'un master. J'ai tenté de répondre, avec l'aide de la littérature, à l'interrogation suivante : comment un professionnel paramédical contribue-t-il à l'accompagnement d'une personne dont la demande d'euthanasie a été acceptée ? Je voulais comprendre comment un ergothérapeute, un kinésithérapeute, un psychomotricien, ou autre professionnel de santé pouvaient potentiellement agir auprès de ces personnes.

Après avoir trié les ressources littéraires disponibles sur les bases de données, j'ai pu analyser onze articles qui traitaient de l'implication des professionnels du corps infirmier dans le processus d'euthanasie. Des thèmes décrivant leurs actions à différentes étapes de l'accompagnement ont été établis. La littérature internationale explique l'intervention des infirmiers au travers de rôles tels que celui de médiateur, d'assistant ou encore de responsable de la qualité des soins proposés. Cette recherche possède, néanmoins, une limitation majeure ; elle ne traite

pas des autres professionnels paramédicaux tels que kinésithérapeutes ou ergothérapeutes. Cela témoigne d'un manque de ressources disponibles sur le sujet. Je ne pouvais pas apporter plus de précisions lors de mes discussions et débats avec mes pairs. Les professionnels de santé en devenir n'ont pas d'indications sur leur rôle potentiel dans le processus d'euthanasie. Il est alors difficile d'avoir un positionnement éclairé dans les discussions actuelles.

Je pense qu'il est important de traiter de l'aspect philosophique de cette question d'assistance à la mort. Mais je pense qu'il est également important d'en connaître les aspects pratiques. C'est pourquoi je souhaiterais continuer ma recherche, sur le terrain, afin de comprendre comment se concrétisent les accompagnements des personnes. Si la France venait à légaliser la mort assistée, peu importe la forme que celle-ci prendrait, comment allons-nous la mettre en œuvre ? Quelles seraient les fiches de postes des professionnels paramédicaux ? À quoi faudra-t-il nous attendre ? Certains pays ont déjà des réponses à nous apporter. Il serait, alors, opportun de travailler à l'élaboration d'un document d'information dans une démarche d'observation des pratiques appliquées dans ces pays par les professionnels qui escortent les personnes à une mort active choisie. Ceci aiderait à former et informer la population française ainsi que les professionnels de santé.

Face à la réalité des suicides dans la vraie vie, il est temps de réfléchir à la question du suicide assisté

François Michaud Nérard

Membre du Conseil national des opérations funéraires, ancien directeur général de la SEM des Services funéraires - Ville de Paris, auteur notamment de «La révolution de la mort», préfacé par Didier Sicard (Vuibert, 2007), «Une révolution rituelle, accompagner la crémation» (L'Atelier, 2012) et «Les cimetières que vont-ils devenir?» co-dirigé avec Gaëlle Clavandier (Hermann, 2019)

J'avais bondi, il y a deux ans, en entendant une journaliste réduire le débat sur la fin de vie à la seule question de l'euthanasie. Son principal argument pour écarter la question du suicide assisté était qu'*après tout, si les gens veulent en finir, ils ont le droit de se suicider, ce n'est pas interdit en France*.

Pour avoir dirigé pendant plus de 20 ans les Services Funéraires - Ville de Paris, la société municipale qui a notamment en charge de relever, sur réquisition de Police, les cadavres des personnes décédées de mort violente, j'aurais voulu expliquer à cette journaliste, et à tous ceux qui débattent de ce sujet tranquillement assis dans leur fauteuil, ce que peut être la réalité d'une mort par suicide lorsque le manque d'aide pousse les désespérés aux seuls expédients qui s'offrent à eux.

Lorsque l'on n'appartient pas à une certaine élite intellectuelle et financière, impossible de se procurer des barbituriques vétérinaires, inenvisageable de pratiquer le nomadisme de la mort pour plusieurs rendez-vous dans un pays riverain permettant l'accompagnement au suicide. Ceux qui veulent vraiment mourir ne se contentent pas de quelques comprimés de Lexomil pour appeler au secours, ils veulent en finir vraiment. Sans accompagnement, ils se retrouvent à choisir entre des procédés tous plus inhumains les uns que les autres.

C'est ainsi que les personnels funéraires retrouvent les défenestrés qui s'explorent sur le trottoir au petit matin à l'heure où les enfants partent à l'école. Les pendus que leurs proches retrouvent se vidant de leurs excréments dans le grenier. Les suicidés

par arme à feu dont la moitié du visage a été emportée par le tir qui a projeté sur les murs chair, sang et esquilles d'os. Les noyés que les passants vont retrouver au bord d'un canal lorsque la décomposition aura fait gonfler les viscères pour le ramener en surface. Ceux qui se sont coupés les veines dans leur bain que l'on n'arrive pas à extraire de la baignoire. Les corps déchiquetés des « accidents de voyageurs » comme les appellent pudiquement la RATP et la SNCF.

Et ne croyons pas que les suicides par des médicaments accessibles au grand public soient plus anodins. Le médicament le plus utilisé pour les suicides dans les pays du nord de l'Europe, le paracétamol, détruit le foie et provoque une longue agonie.

Non, contrairement à ce que croyait cette journaliste, se suicider n'est pas facile. Ce n'est pas une liberté, c'est l'acte désespéré de celui ou celle que personne ne veut entendre avec compassion. Il est extrêmement difficile de se suicider sans imposer à ses proches, ses voisins, les passants, aux policiers qui vont

constater le décès, aux opérateurs funéraires qui vont relever et transporter les corps, des visions horribles.

Il est indigne et inhumain, dans un pays « civilisé » de laisser les personnes désespérées en arriver à ces extrémités.

Bien sûr, la priorité est l'accompagnement de nos concitoyens pour qu'ils puissent achever leur vie dans ce petit miracle d'humanité qu'est le système de soin palliatifs. Mais il y a également des cas où les souffrances ne peuvent être réduites, où la personne – qui est encore une personne – ne veut plus continuer de subir une déliquescence qui la priverait rapidement de son statut de personne. Dans ces cas-là, il est de notre devoir de permettre à ceux qui souhaitent mettre fin à leur vie de le faire dans un cadre d'humanité.

Je suis sûr que, s'ils savaient la réalité des suicides dans la « vraie vie », les partisans des soins palliatifs rejoindraient les partisans du suicide assisté – que l'on doit distinguer de l'euthanasie – dans un même élan d'humanité.

Pour sortir de l'hypocrisie actuelle : contribution à la réflexion de la convention citoyenne sur la fin de vie

Catherine Courouble

Personne atteinte de la maladie à corps de Lewy, ancien cadre dirigeant d'organismes sociaux, membre de l'A2MCL

Diagnostiquée malade à corps de Lewy, au milieu de ma quarantaine, j'ai vécu le séisme psychique que représente l'annonce d'une maladie neurodégénérative incurable relativement mal connue. De là, j'ai dû entièrement redéfinir ce qu'il est convenu d'appeler mon « projet de vie » ; cette réflexion comporte aussi à mes yeux celle de la fin de ma vie.

La maladie va me faire perdre des acquis aussi fondamentaux que ma lucidité, ma motricité, ma propreté et ma parole. Qui serai-je alors ?

Dans ces conditions, vivre comme un fantôme ne correspond pas à la conception que j'ai de l'existence, ni à celle que je voudrais imposer à mon entourage. Je tiens à ce que mon conjoint, mes enfants, ma famille gardent de moi une image digne, responsable et autonome.

Je souhaiterais le moment venu, c'est-à-dire à partir de critères clairs, objectifs et mesurables correspondant à la dégradation de mon état de santé, pouvoir être aidée à mourir, c'est-à-dire bénéficier d'un suicide médicalement assisté.

Les professionnels de santé qu'ils soient neurologues, psychiatres, psychologues ou généralistes, refusent d'entendre ma demande – à terme – de suicide assisté. Leurs propos visent à minimiser la souffrance psychique qui résulte actuellement de la maladie puis sera amplifiée par son évolution. Cette simple négation de ma souffrance accroît évidemment la crainte de l'avenir. Puisque notre société nous reconnaît la possibilité de mettre fin à une vie autre

que la nôtre, par l'avortement, pourquoi ne pas accepter la volonté de certains, à savoir les personnes atteintes de maladies incurables, d'être aidées à mourir simplement, efficacement et légalement au moment où elles l'auront choisi ?

La situation actuelle aboutit à l'exemple de la problématique de l'avortement dans les années 60/ début 70 à ce que seules les personnes qui en ont la possibilité intellectuelle et matérielle puissent bénéficier d'un suicide à l'étranger : n'est-ce pas nier la souffrance d'une partie de la population ?

Est-il normal de devoir partir en Suisse et payer plus de 10 000 € pour pouvoir mettre fin à ses souffrances ? Est-il normal de partir en Belgique et, après six mois de souffrances supplémentaires (leur délai de carence), pouvoir mettre fin à ses souffrances ?

Concrètement, ma demande serait de pouvoir bénéficier d'une consultation avec un neurologue et un psychologue ou psychiatre afin de codéfinir une grille de symptômes avec une cotation de leur évolution sur laquelle je me prononcerais afin de définir les limites dans lesquelles je juge acceptable de vivre selon l'évolution de la maladie. Une telle grille serait donc à la fois spécifique à chaque pathologie et personnalisée par la tolérance individuelle des symptômes. Ainsi, sa précision irait au-delà des « directives anticipées » actuelles, qui peuvent être source d'interprétation. À partir de cette grille spécifique, lorsque les critères pré-définis et co-construits seraient atteints, je souhaiterais pouvoir recevoir un

cocktail léthal pour permettre un suicide dans la sérénité et l'efficacité.

À l'inverse, l'hypocrisie actuelle aboutit à des suicides à l'issue incertaine, faute d'une médication adaptée et dans la crainte de dépasser ce moment de lucidité. En effet dans le cas d'une maladie neurodégénérative, la perte progressive de la lucidité implique de ne plus avoir conscience de ce moment charnière, d'où l'importance d'un accompagnement et d'une anticipation lucide, préalablement formali-

sée à partir de critères objectifs. N'est il pas pire d'espérer chaque jour sa mort ou la mort de votre proche ? Est-ce un signe d'humanité ?

Avec un tel cadre, nous sommes loin de la psychose de certains d'un suicide sur un coup de tête, voire d'une porte ouverte aux suicides en masse.

J'espère prochainement entendre une personnalité de la force de Simone Veil quant à l'avortement pour porter un tel projet de dignité humaine.

L'ouvrage de Pasolini suit la vie âpre de Tommaso, jeune homme désœuvré évoluant dans la petite délinquance du Rome d'après-guerre. L'extrait proposé clôt le roman: Tommaso est allité dans une pension pour tuberculeux; Lello et Zucabbo, ses deux amis les plus proches, lui rendent une dernière visite.

Quand les anciens eurent salué et s'en furent allés, Lello et Zucabbo restèrent encore un moment là, sans se décider à le quitter. À la fin, Zucabbo sortit d'une sacoche quelques poires et deux bananes: voilà pourquoi ils restaient raides comme des piquets sans savoir que dire.

– Vous m'apportez des fruits? demanda Tommaso. Qu'esse vous fait'? Des fleurs, vous devez m'apporter!

– Arrête Puzzi! lui fit Zucabbo, posant les poires et les bananes sur le lit, mais il avait envie de pleurer lui aussi.

– Qu'esse vous pleurez, si y en a un qui doit pleurer, c'est moi, fit Tomma. Alors quoi? C'est pas vous qui mourez.

Les yeux brillants dans leur trogne de forçats, brûlés par le soleil et par la faim, Lello et Zucabbo restèrent toujours là, sans bouger.

– Mais tirez-vous! dit Tommaso. Au lieu de m'tenir compagnie, moi, allez casser vos cornes ailleurs, aujourd'hui c'est dimanche!

Il se tourna de l'autre côté, et ne parla plus.

Mais mourir, il s'était entêté, il voulait mourir dans son lit, chez lui: et en effet, l'autorisation de le ramener à la maison, on la donna facilement, désormais. C'était une belle journée, toute douce, les derniers jours de septembre, avec le soleil qui resplendissait dans le ciel, sans une tâche et les gens qui bavardaient, qui chantaient, dans les rues, dans les immeubles neufs.

Quand Tommaso se retrouva dans son petit lit, il eut l'impression d'aller presque mieux. Au fond, on ne l'avait pas encore béni; depuis quelques heures, la toux s'était arrêtée, et il avait même demandé à sa mère un peu de ce marsala qu'Irene lui avait apporté. Mais ensuite, dès qu'il fit nuit, il se sentit plus mal, de plus en plus mal: il vomit du sang, il toussa, toussa, sans plus reprendre souffle, et adieu Tommaso

Pier Paolo Pasolini, *Une vie violente*, Points, 2020. Traduit de l'italien par Jean-Paul Manganaro.

Nathalie Rosso
Agnès Voge
Florence Houpin

Pédopsychiatre
Infirmière
Ergothérapeute

Entretien mené par Anne-Caroline Clause-Verdreau, chargée de l'Observatoire des pratiques éthiques, Espace éthique Île-de-France

Dans cet entretien, l'équipe de la Plateforme Ressource Éthique de Territoire (PRET¹) des Hôpitaux de Saint-Maurice revient sur des situations cliniques, liées à la fin de vie ou à une demande de mort, pour lesquelles elle a été saisie en tant que structure d'éthique. Qu'est-ce que la réflexion éthique peut apporter dans ces situations ? À qui ? Dans quelles circonstances ?

Ces derniers mois, avez-vous été sollicitées en tant que structure éthique pour des situations ayant trait à la fin de vie ?

Nous avons notamment été sollicitées par une gériatre dans un service de géronto-psychiatrie. Elle se demandait si elle devait respecter le refus de soins d'une patiente avec un cancer déjà très évolué. Cette patiente souffrait terriblement mais elle refusait de prendre des antalgiques. Au moment où nous avons été saisies, elle n'était pas considérée comme étant en fin de vie.

Qu'est-ce qui, dans cette situation, pouvait faire douter cette gériatre du bien-fondé de respecter le refus de la patiente ?

C'est une patiente qui présentait de gros troubles de la personnalité et dont les demandes paradoxales avaient des conséquences sur les relations entre l'équipe et le médecin, et avec sa propre fille. Dans ce contexte, la gériatre souhaitait respecter la liberté de cette patiente et son autonomie mais, en même temps, constatait que l'équipe était malmenée et en souffrance. La patiente n'étant pas suffisamment soulagée sur le plan de la douleur, l'équipe avait vraiment le sentiment d'être maltraitante.

En définitive, en quoi cette situation était-elle en lien avec la fin de vie ?

Lorsque nous sommes venues discuter de cette situation dans le service, nous avons appris qu'entre-temps, la patiente était décédée. La situation a donc été analysée après-coup. Nous avons donc rencontré cette équipe en grande difficulté. Le premier temps de cette rencontre a permis de libérer la parole pour que les soignants puissent exprimer cette souffrance. Le second temps a permis d'explorer avec nous les valeurs éthiques mobilisées dans cette situation. Le premier temps était indispensable préalablement à un abord éthique.

La psychiatre n'était pas présente durant ce temps d'échange et nous avons perçu une différence d'approche entre sa perception et celle de l'équipe.

Pour l'équipe, le sentiment général était que la gériatre ne se rendait pas compte de la gravité de la situation, notamment parce qu'elle n'était pas là au moment des soins douloureux et de ce fait difficilement supportables pour l'équipe. La souffrance des soignants était telle que certains se posaient la question d'arrêter ce métier, estimant que ces conditions étaient trop contraires à leurs valeurs.

Selon l'équipe, il était évident que la patiente était en fin de vie et qu'à ce titre, elle aurait dû bénéficier d'une prise en charge de fin de vie... « c'est pas faute d'avoir alerté mais on n'a pas été entendus ».

Plus généralement, qu'est-ce que cette situation de refus de soins a permis de mettre en évidence et qui vous semblerait potentiellement intéressant dans les débats actuels autour de la fin de vie ? Une des questions est celle des seuils, notamment de la fin de vie : à partir de quel moment peut-on parler de « fin de vie ».

La question des seuils se pose aussi par rapport à la prise en charge de la douleur, et notamment de son appréciation différente, entre le médecin qui prescrit les antalgiques et l'équipe qui réalise les soins infirmiers.

Probablement aussi que la patiente ne parlait pas de la même manière au médecin et à l'équipe, et sans doute qu'en plus, il y avait une fluctuation dans son refus des antalgiques. Peut-être que son refus était moins catégorique à certains moments et notamment avec l'équipe de soins. Tout à fait. Son refus était fluctuant selon les moments et selon les interlocuteurs. La patiente souffrait de graves troubles psychiatriques soulignant la difficile question du discernement et de la qualification d'un refus de soin, et donc de l'obligation ou non de le respecter. De plus, ce type de pathologie peut aussi occasionner des clivages importants au sein des équipes.

Cette fluctuation de la volonté est fondamentale dans les débats actuels. Derrière un refus de soins ou une demande de mort, il peut y avoir quelque chose d'autre.

Oui. D'ailleurs, certains infirmiers nous ont dit : « refus ou pas, on a décidé de passer outre en sollicitant un médecin de garde susceptible de faire une autre

prescription d'antalgiques ». En somme, ils ont pris sur eux de déroger pour s'engager un peu plus contre la douleur. Certes, ils ne dérogeaient pas totalement aux prescriptions, mais ils ne les respectaient pas tout à fait non plus. Pour eux, la recherche de la bien-faisance, notamment le soulagement de la douleur, était à ce moment-là supérieure au respect de l'autonomie de la patiente, d'autant que tous n'étaient pas d'accord sur la « validité » de ce refus de soin.

Avez-vous été sollicitées sur d'autres situations de fin de vie pour lesquelles se posait également la question de savoir jusqu'où on respecte le refus de soins d'une personne?

Oui. Une situation où un psychiatre (travaillant dans une équipe mobile qui intervient au domicile des patients) nous interpelle pour une femme d'environ 40 ans qui a perdu son mari d'une crise cardiaque. Elle n'arrive pas à se relever de ce deuil extrêmement douloureux et traumatique. Elle vivait auparavant une relation très fusionnelle avec lui. Un an après le décès, elle refuse toujours de s'alimenter, son état métabolique est très inquiétant, elle ne pèse plus que 32 kilos. Et, par ailleurs, elle était d'une tristesse effroyable.

Alors, comment accompagner une personne qui appelle la mort de ses vœux, qui ne parle que de son mari et qui attend de pouvoir le rejoindre ?

La patiente avait-elle formulé une demande d'aide médicale à mourir?

Non, elle n'avait pas le projet de se suicider mais elle attendait la mort. Elle se laissait mourir et elle espérait que ça aille le plus vite possible, mais elle n'était pas dans une demande d'un acte.

Qu'est-ce qui a pu lui être proposé en termes de thérapeutiques?

Tous les antidépresseurs avaient été tentés. Selon la psychiatre, il n'y avait plus d'évolution thérapeutique à espérer, à moins de l'hospitaliser pour mettre en place un traitement plus incisif. Ce que la patiente avait refusé.

Donc leur dilemme était le suivant : soit on force un peu les choses mais on risque de perdre sa confiance et de ne plus pouvoir intervenir du tout, soit on attend qu'elle fasse un malaise pour l'envoyer aux urgences et qu'elle soit prise dans les mailles d'un circuit. Mais est-ce éthique d'attendre qu'elle se dégrade sur le plan somatique pour être plus interventionniste ?

Y avait-il des arguments pour l'hospitaliser sous contrainte en psychiatrie?

Non, elle n'était ni délirante, ni confuse.

Suite à votre rencontre avec l'équipe, qu'est-ce qui a pu être décidé?

Notre passage a probablement permis de déverrouiller le regard de l'équipe quant à son positionnement et sa place dans cette histoire. En effet, à ce stade, ils auraient déjà dû passer la main à une autre équipe (la

prise en charge par cette équipe est limitée dans le temps). Or ils avaient déjà largement dépassé le délai habituel de suivi.

Ils se sont posés la question de leur investissement particulier à son égard et se sont interrogés : jusqu'à quel point on est bon en faisant beaucoup ? Là encore, la réflexion s'est située autour des limites, du soin, de ce à quoi il peut être nécessaire de renoncer.

Et au final, il y a une autre équipe qui a pu se mettre en place et les choses se sont apaisées petit à petit. Aujourd'hui, cette personne est toujours de ce monde et elle mène sa vie.

Comment qualifieriez-vous votre rôle potentiel, en tant que structure d'éthique, face à une situation où une demande d'aide médicale à mourir est formulée?

Nous pouvons proposer un accompagnement à la réflexion, tant pour la personne demandeuse que pour le professionnel qui se retrouve dans ce circuit de l'aide médicale à mourir. On est vraiment dans cet échange qui permet aux personnes de déployer des questionnements qui n'apparaissent pas initialement.

À ce propos, un interne en psychiatrie nous a sollicités pour un patient ayant le projet de partir en Suisse pour un suicide assisté. Ce patient, tétraplégique suite à une chute dans les escaliers, lui demandait un certificat médical pour appuyer sa demande. L'interne s'interrogeait sur son rôle dans cette demande et il sollicitait notre aide pour y réfléchir. Même s'il était solidaire de la décision du patient qu'il estimait tout à fait understandable et respectable, il éprouvait le besoin de réfléchir avec nous.

Nous nous sommes mis à sa disposition, et nous nous sommes mis également à la disposition du patient.

Selon vous, cela pourrait-il relever du rôle routinier d'une structure d'éthique d'aider le patient à clarifier sa demande? En imaginant qu'il y ait une évolution législative, pensez-vous que cet accompagnement à la réflexion devrait être une ressource proposée systématiquement à tous les patients demandeurs d'une aide active à mourir? Oui, même s'il n'en aurait pas nécessairement toujours besoin, il pourrait être envisageable de proposer au patient de rencontrer une structure d'éthique pour discuter de sa demande. De même, on peut se mettre à disposition pour des personnes qui ont envie de réfléchir à la rédaction de leurs directives anticipées.

On peut accompagner leur cheminement, les amener à se poser les questions autrement. On ne serait pas là pour dire s'ils sont éligibles ou pas, s'ils remplissent les critères, mais plutôt pour leur offrir la possibilité de réfléchir à voix haute avec des personnes qui ont un peu l'habitude de manier ces questionnements. Par exemple, lorsqu'une personne souhaite que son état ne « pèse pas sur sa famille », c'est un questionnement éthique.

1 Site internet de la Plateforme: hopitaux-saint-maurice.fr/ethique/2/276

Réanimateurs, nous nous engageons pour un débat sur la fin de vie sans caricature ni banalisation

Matthieu Le Dorze

Anesthésiste-réanimateur, Hôpital Lariboisière, AP-HP

Pierre-François Perrigault Médecin Anesthésiste-Réanimateur, Centre Hospitalo-universitaire de Montpellier

Cent cinquante citoyens représentatifs de la diversité de la société ont eu à répondre, dans le cadre de la Convention citoyenne sur la fin de vie (CESE), en quelques semaines à cette interrogation : « le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? » On ne peut qu'être favorable à un débat citoyen sur la fin de vie : cette question concerne tout un chacun et suscite légitimement un vif intérêt de nos concitoyens.

Pour autant, les conclusions du débat, qui se prolongera après la remise du rapport du CESE, ne peuvent certainement pas être connues *a priori*. Et force est de constater que la pression politique est importante, que le calendrier est très contraint. Début septembre, annonçant l'ouverture de la convention citoyenne, le président de la République disait vouloir « bouger vite pour plus d'humanité », la présidente de l'Assemblée nationale réagissant en déclarant attendre un texte « rapidement ». Mi-septembre, dans son avis n° 139, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) ouvrait la voie à une « application éthique d'une aide active à mourir ». Fin septembre, la ministre chargée de la consultation sur la fin de vie déclarait « que le moment (était) venu pour le gouvernement d'arrêter de procrastiner et d'assumer son travail de législateur ». Dans ce contexte de politisation de la question de la fin de vie, garantir un débat neutre et éclairé à même de restaurer la complexité des enjeux relatifs à la fin de vie paraît bien difficile.

Un cadre légal pour ceux qui vont mourir

Pendant ces quelques mois, les soignants de réanimation, depuis toujours impliqués dans une réflexion éthique autour de la fin de vie, auront à cœur d'adopter une attitude rendant possible la délibération sur un sujet aussi sensible, attitude à même d'accompagner activement les citoyens tirés au sort pour leur permettre de s'approprier la complexité des questions soulevées. En sortant de l'opposition souvent caricaturale entre certains défenseurs des soins palliatifs et certains défenseurs de l'aide active à mourir, il s'agira d'acter ensemble que la fin de vie ne pourra de toute façon pas se réduire à l'adoption d'un texte législatif. En tachant, les uns et les autres, de ne pas répondre à l'avance aux questions qui s'ouvrent, il s'agira d'envisager les désaccords possibles et probables de ce débat sociétal comme légitimes. L'objectif sera de trouver des accords sur fond de désaccords. Les arguments qui sous-tendent les positions de chacun devront être formulés clairement. Il s'agira bien de passer de l'implicite à l'explicite. C'est le travail de l'éthique ! Partant du fait que la mort est une donnée absolue et incontournable

de l'existence humaine comme le rappelle le CCNE, le souhait de chacun de mourir et de voir ses proches mourir dans la dignité sera nécessairement partagé par tous, la question n'étant pas de savoir pourquoi mourir dans la dignité, mais quels sont les moyens d'y parvenir dans des conditions éthiquement acceptables par tous, ceux qui partent, et ceux qui restent.

Pour favoriser l'appropriation par les citoyens de la complexité des enjeux, nous continuerons à partager nos expériences et nos expertises. Nous expliciterons la manière dont nous nous sommes appropriés le cadre actuel issu de la loi Claeys-Leonetti. Nous rappellerons que ce cadre, qui donne des droits aux patients en fin de vie, n'a pas été élaboré pour les personnes qui veulent mourir mais pour celles qui vont mourir. Nous raconterons que la très grande majorité des personnes qui décèdent en réanimation, décèdent après une décision d'arrêt des traitements de maintien artificiel en vie pour lutter contre l'obstination déraisonnable. Nous témoignerons ardemment du fait que nous sommes en réalité bien plus confrontés à des demandes de proches de patients en fin de vie de poursuivre le maintien en vie dans des situations d'obstination déraisonnable par les équipes de soin plutôt qu'à des demandes d'aide active à mourir. Nous dirons notre difficulté à partager parfois la qualification de l'obstination déraisonnable avec les proches, particulièrement lorsque les architectures familiales sont complexes ou du fait de représentations de l'existence, qu'elles soient culturelles, spirituelles ou religieuses. Nous reviendrons sur la nécessité de centrer ces décisions sur le respect des volontés des patients, tout en soulignant la difficulté de les connaître lorsque les patients sont hors d'état de les exprimer. Nous partagerons la rareté des directives anticipées, leurs limites avec parfois nos difficultés à les interpréter dans un contexte clinique aigu singulier. Nous témoignerons de notre attachement à garantir en pratique le droit des personnes en fin de vie à être soulagées d'une souffrance physique et/ou psychique, et le droit d'avoir accès à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès sous certaines conditions. Il nous faudra prendre du temps pour dessiner la frontière entre les arrêts de traitement sous sédation profonde et continue et l'aide active à mourir, frontière parfois tenue pourtant essentielle entre « laisser mourir » et « faire mourir ». Nous rendrons compte des effets de tout cela sur ceux qui restent, tant les proches que nous soignants.

Entendre la demande de ceux qui veulent dépasser le cadre actuel

Bien que le cadre législatif et réglementaire actuel nous semble adapté aux situations que nous rencon-

trons dans notre pratique quotidienne, nous leur dirons combien l'ajustement de ce cadre à la complexité des situations individuelles n'est pas toujours facile et combien nous engageons chaque jour notre responsabilité. Les avancées et les limites du cadre actuel devront être reconnues. Nous inciterons les parties prenantes à défendre à nos côtés le développement d'actions d'information adressées spécifiquement à ceux de nos concitoyens qui ne se seraient pas appropriés ces questions, concernant les directives anticipées ou encore la désignation de la personne de confiance. Nous les inciterons à défendre à nos côtés le développement de stratégies de sensibilisation et de formation des personnels de santé, concernant notamment la sédation profonde et continue. Nous les inciterons enfin à défendre à nos côtés des politiques publiques ambitieuses donnant les moyens aux soignants, quels que soient leur mode d'exercice, de répondre à leur obligation de soins palliatifs.

Au décours de la concertation qui s'engage, la demande de certains de nos concitoyens d'aller plus loin que le cadre actuel devra être entendue et être clairement analysée. Le désir de mort et celui de ne pas souffrir devront être distingués. Nous pourrions alors accompagner les citoyens dans la formulation des termes d'un débat alors centré plus directement sur l'aide active à mourir. Nous pourrions cheminer ensemble à partir des éléments suivants. L'aide active à mourir apparaît comme une réponse possible à une demande individuelle exprimée par une personne « compétente » au sens médical et juridique du terme de décider de façon autonome du moment exact de sa mort. L'aide active à mourir ne saurait être confondue avec le meurtre puisqu'elle est réalisée à la demande expresse de la personne. Elle ne saurait non plus être confondue avec le suicide puisqu'elle engage la responsabilité juridique et morale d'un tiers. En pratique, l'aide active à mourir questionne le degré l'autonomie de la personne qui en fait la demande, la responsabilité de la personne qui « l'aide », et donc l'articula-

tion entre une demande individuelle et une réponse collective. Comment, par exemple, s'assurer que la personne est compétente pour exprimer cette volonté de mourir lorsqu'elle est atteinte d'une maladie neurodégénérative ou psychiatrique, ou lorsqu'elle est situation de grande vulnérabilité ? Comment, par exemple, décider de celui ou celle qui répondra de cet acte d'aider activement une autre personne à mourir ? Une personne peut vouloir mourir. Le fait que cette demande soit adressée à un tiers questionne : les différences entre l'euthanasie (comme en Belgique), le suicide assisté (comme en Suisse) et l'assistance au suicide (comme dans l'Oregon) devront nécessairement être explicitées. Dans les hypothèses, les conséquences potentielles et prévisibles sur l'ensemble des personnes impliquées, c'est-à-dire les patients, leurs proches, et les soignants, devront être considérées au regard des expériences des pays sus-cités.

Au-delà des choix individuels et de situations exceptionnelles, la question posée est forcément collective et engage notre société toute entière dans son rapport à sa propre finitude mais aussi au monde soignant. Chacun doit réfléchir à ce qui peut faire sens pour tous. Au terme du débat citoyen, le dernier mot appartiendra au Parlement. La liberté individuelle de mettre fin à mes jours impose-t-elle que le droit à la vie s'accompagne d'un droit à être assisté d'un tiers pour se donner la mort ? L'acte d'aider activement quelqu'un à mourir peut-il constituer un soin, cette attention portée à autrui qui nous constitue collectivement ? Le risque d'une logique arbitraire vis-à-vis des plus vulnérables dont la vie pourrait être considérée comme ne valant plus la peine d'être vécue ou comme étant « un fardeau » pour autrui devra nécessairement être pensé. Le principe de solidarité vis-à-vis des plus fragiles d'entre nous devra toujours contrebalancer le principe d'autonomie de la personne. Dans tous les cas, ni l'acte de laisser mourir, déjà inscrit dans la loi, ni l'acte d'aider activement à mourir, s'il devait voir le jour, ne devront être banalisés.

L'avis 139 du Comité consultatif national d'éthique

Régis Aubry

Médecin, président de la Section technique du CCNE

Jean-François Delfraissy

Médecin, président du CCNE

L'avis 139 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) – *Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité* – rendu public en septembre 2022 a fait suite à une auto-saisine du CCNE en mai 2021.

Le CCNE a souhaité se saisir lui-même de ce sujet complexe pour plusieurs raisons. Il souhaitait explorer autant que possible l'impact des lois précédentes concernant la fin de vie en France¹. Il souhaitait également explorer une zone d'ombre qui accompagne les progrès de la médecine et n'est pas

totale- ment couverte par le droit actuel, à savoir les situations de vulnérabilité et les confrontations prolongées à la finitude humaine corrélatives à ces progrès².

Les constats suivants ont été faits au terme de nombreuses auditions, de l'analyse de la littérature et des échanges entre membres du groupe de travail : pas ou peu d'évaluation de l'effet des textes législatifs et réglementaires en vigueur, en particulier de la loi Claeys-Leonetti de 2016 ; une culture palliative et une culture éthique toujours pas effectives chez les professionnels de santé malgré plusieurs plans suc-

cessifs de soins palliatifs ; une insuffisance flagrante en matière de recherche et de formation initiale et continue sur ces questions avec une filière universitaire insuffisamment développée ; un manque de temps et de disponibilité des professionnels de santé pour accompagner les personnes en fin de vie et leurs proches, délibérer collectivement pour prendre des décisions justes.

Les principales conclusions et recommandations faites par le CCNE au terme de ce travail ont été les suivantes :

Le CCNE rappelle avec force la nécessité d'une véritable politique d'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité (en particulier les personnes âgées dépendantes, les personnes souffrant d'un handicap, les personnes en fin de vie). Les plans de développements des soins palliatifs n'ont à ce jour pas suffisamment abouti à une véritable culture palliative et il est donc nécessaire de décliner une véritable politique. Cela relève d'un choix et de priorités nationales.

Concernant le droit : si les lois actuellement en vigueur étaient réellement traduites dans les faits, elles répondraient aux situations de fin de vie correspondant à un pronostic à court terme. Il n'en reste pas moins vrai que certaines demandes d'aide active à mourir existent malgré des soins palliatifs bien mis en œuvre, en particulier en amont du cadre couvert par le droit actuel. Le CCNE s'interroge sur la conciliation entre deux principes : le devoir de respect de l'autonomie et le devoir de solidarité envers les personnes. Il rappelle qu'une demande d'aide active à mourir n'est pas forcément l'expression de la volonté de la personne : celle-ci peut en effet être contrainte du fait de son état de souffrance ou du fait de pressions exercées par notre société sur certaines personnes aboutissant parfois à un sentiment d'indignité. Il est donc une fois encore nécessaire que les personnes atteintes de maladie grave, incurable, évoluée, puissent bénéficier de soins palliatifs et d'un

accompagnement, quel que soit leur lieu de vie ou de soin.

À cette condition stricte, dans des situations exceptionnelles où le pronostic vital est engagé à moyen-terme³ (quelques semaines à quelques mois), au terme d'un accompagnement et de soins palliatifs bien conduits, lorsqu'au décours d'un processus délibératif, interdisciplinaire, il semble que la demande d'aide active à mourir de la personne correspond à sa volonté, la majorité des membres du CCNE⁴ estime qu'il peut exister une voie éthique pour l'assistance au suicide. À la différence de l'euthanasie, qui mobilise de façon déterminante un tiers, souvent médecin, pour un acte légal, et qui ne laisse que peu de place à l'ambivalence ultime qu'éprouvent certaines personnes, l'assistance au suicide semble plus juste pour concilier le devoir de respect de la volonté de la personne et le devoir de solidarité à son égard. Comme cela apparaît assez clairement dans l'analyse des données issues par exemple de l'expérience de l'État d'Oregon aux États-Unis ou de la Suisse, l'assistance au suicide permet au patient de se procurer, ou pas, puis d'absorber, ou pas, le produit létal, dans un environnement choisi par lui, tant aux niveaux amical que familial, cette forme d'aide active à mourir impliquant beaucoup moins les professionnels de santé au niveau de l'acte létal lui-même mais permettant l'accompagnement du patient jusqu'au terme de sa décision et le respect de son humanité et de son ambivalence ultime.

Enfin, le CCNE a exprimé son souhait d'un véritable débat public (comportant une convention citoyenne mais aussi des réunions dans les territoires co-organisées par les espaces de réflexion éthique régionaux et le CCNE, des débats avec les professionnels de santé...). De telles questions complexes et nuancées méritent en effet que chaque citoyen s'approprie cette complexité et que les parlementaires, sur la base des résultats de ce débat, considèrent que les nuances – comme celles exprimées dans cet avis – deviennent centrales.

1 Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs; Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie; Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

2 Par exemple, les rémissions de certains cancers à une phase évoluée de la maladie avec des séquelles parfois invalidantes de la maladie elle-même et parfois des traitements antérieurs; ou encore certaines situations de polypathologies synchrones, associées à des situations

de dépendance majeure...; ou encore les maladies neurodégénératives handicapantes et confrontant les personnes à une mort à moyen terme.

3 *Ibid.*

4 8 membres du CCNE ont souhaité émettre une réserve au texte majoritaire.



Débats lycéens

Organiser un débat public avec des lycéens et des étudiants sur la fin de vie

Sébastien Claeys

Chargé de la communication et du débat public, Espace éthique Île-de-France

À première vue, il peut sembler audacieux de faire participer des lycéens et de jeunes étudiants à une consultation citoyenne sur la fin de vie. D'autant plus lorsqu'un sondage suggère que les 18-34 ans seraient ceux qui se sentent les plus éloignés du sujet et que les deux-tiers d'entre eux seraient mal informés sur les modalités de la fin de vie en France¹. Cette démarche paraît encore plus délicate quand on prend la mesure de la complexité du sujet qui ne peut être compris qu'à travers une multiplicité d'approches : le cadre législatif, la parole des soignants, une connaissance fine des pratiques professionnelles (soins palliatifs, limitations de traitement, sédation profonde et continue...) et des questions d'éthique qu'elles soulèvent, la comparaison des législations internationales, mais aussi l'historique des débats sur une éventuelle évolution de la loi, notamment concernant l'aide active à mourir.

Pour organiser ces débats, nous nous sommes inspirés de nos expériences de débat public lors des États généraux de la bioéthique en 2018, du Grand débat national et de notre consultation citoyenne sur

l'édition du génome avec des lycéens en 2021 dans le cadre du *Global Citizens' Assembly on Genome Editing*². Ces expériences nous ont appris que l'organisation d'un débat public est un excellent moyen de défricher une question complexe, d'élaborer collectivement des connaissances en éthique, d'informer les participants et de les familiariser avec la logique d'un débat contradictoire et d'une discussion démocratique.

Construire des divergences de manière argumentée, sur des thématiques qui peuvent être sujettes à polémiques, est une étape importante pour nourrir et structurer le débat dans l'espace public. Aussi, dans le cadre de cette démarche, l'objectif n'est-il pas d'aboutir à une suite de recommandations des lycéens pour ou contre une évolution de la loi sur la fin de vie. Nous avons cherché à formaliser les questions que se posent les participants sur les enjeux éthiques, sociaux et politiques de la fin de vie, après une sensibilisation à ce que recouvrent ces situations, les différentes pratiques, la réglementation en vigueur et ses évolutions possibles. C'est pourquoi nous avons élaboré une « cartographie des controverses » afin

d'enrichir et de structurer le débat public sur une possible évolution de la loi.

Pour cela, il nous a semblé important de définir une méthode permettant de faire toute sa place à l'*intelligence des choses* – la compréhension de la complexité des enjeux avec un dossier documentaire et des témoignages de soignants –, et à l'*intelligence des gens* – en donnant une place importante à la réflexion collective en groupe de travail et au débat en plénière. Cette confrontation entre *intelligence des choses et intelligence des gens*, dans un contexte où il n'existe pas de réponses toutes faites, c'est le propre de la réflexion éthique conçue comme une forme de médiation. Nous ne sommes, ici, ni dans une éthique qui serait une fabrique du consensus, ni dans une éthique qui serait garante des limites morales, ni dans une éthique qui aurait pour but d'accompagner les professionnels, mais dans une conception de l'éthique comme une manière d'étudier ensemble, dans un débat contradictoire, les normes, les valeurs, les conséquences de nos actions et leurs finalités. Autrement dit, une éthique comme méthode pour construire des « désaccords féconds », comme le dit le philosophe Patrick Viveret³.

Même si les participants à cette consultation citoyenne, issus de quatre lycées franciliens⁴, ne sont pas représentatifs des « jeunes » dans leur ensemble ou de la population française, nous pouvons tirer de nombreux enseignements de leurs manières d'envisager les enjeux de la fin de vie et de problématiser le cadre et les conséquences possibles d'une évolution de la loi. Nous ne sommes pas dans une démarche de sondage qualitatif, mais nous observons que certaines préoccupations principales des lycéens, comme le soulagement des souffrances physiques et psychiques ou le fait d'être assuré du respect de ses volontés, sont aussi les points d'attention de la majorité des Français⁵. Nous ne nous contentons pas ici de ce simple énoncé et nous cherchons à aller au-delà. C'est ainsi que nous en sommes venus à accompagner les participants dans l'approfondissement de leurs réflexions et à poser collectivement des questions fondamentales : comment respecter les choix des patients en fin de vie ? Si une aide à mourir était légalisée, devrait-il y avoir une spécialisation de certains soignants formés pour procéder à l'aide active à mourir, ou bien tous les soignants devraient-ils être en mesure de répondre, dans leurs services, à ces demandes ? Comment mesurer la souffrance ? Comment s'assurer qu'elle est réfractaire et que tout a été essayé, sans succès, pour la soulager ? Comment évaluer le discernement du patient ? Autant de questions qui se posent de manière renouvelée par des lycéens et des étudiants et qui permettent de poser les termes des débats tels qu'ils s'expriment, pour eux, en 2023. Si notre consultation n'est pas représentative, elle est donc toutefois significative.

On l'aura compris, ce rapport de la consultation lycéenne sur la fin de vie et la « cartographie des controverses » qui en est issue n'est pas un point d'arrivée : c'est un premier travail citoyen pour structurer le débat tel qu'il se pose aux Français en 2023 et un point de départ pour organiser des échanges plus éclairés dans l'espace public. Il nous paraît fondamental que cette contribution des lycéens et des étudiants puisse à présent se diffuser et nourrir le débat public dans les groupes de réflexion des comités d'éthique, de nouvelles consultations citoyennes ou dans les médias. C'est pourquoi nous vous livrons le résultat de leur réflexion collective dans ce second numéro de la collection « Débat public » de l'Espace éthique Île-de-France.

1 Sondage «Les Français et la fin de vie», BVA Opinion, Octobre 2022. URL: <https://www.bva-group.com/sondages/les-francais-et-la-fin-de-vie-2/>
2 Voir la page de présentation de la Consultation sur l'édition du génome: <https://www.espace-ethique.org/d/4088/4654>.

3 Consulter le rapport de la consultation publié en juin 2022: https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/debat_public_1_numerique_page.pdf
4 Patrick Viveret, *Pourquoi ça ne va pas plus mal ?*, Paris, Fayard, 2005
5 Lycée Jeanne d'Albret (Saint-

Germain-en-Laye), Lycée Jehan de Chelles (Chelles), Lycée Pierre-Gilles de Gennes, ENCPB (Paris), Lycée Henri IV (Paris).
5 Sondage «Les Français et la fin de vie», BVA Opinion, Octobre 2022. URL: <https://www.bva-group.com/sondages/les-francais-et-la-fin-de-vie-2/>

«En somme, il est bien possible qu'avant la fin de la semaine, je sois mort. Il me semble même que, tout compte fait je m'y résigne; car, s'il y a des moments où la mort m'effraie, il y en a où elle m'attire. Mais, résigné ou non, je ne sais pas du tout ce qu'elle signifie: quelqu'un va disparaître, mais je ne sais pas qui, quelque chose va cesser d'être, mais je ne sais pas quoi. Je peux regarder ma mort, fixement sans ciller; seulement je ne vois rien, que du vide.

Je peux l'interroger, mais la seule réponse que j'en tire, c'est qu'elle va me rendre pareil à ceux que j'ai connu - et qui sont morts. Je ne sais pas où elle me mène, je sais du moins qui elle me fait rejoindre.

Malheureusement, j'ai regardé les morts avec la même indifférence distraite qu'ont les vivants quand ils me regardent, moi. Cette indifférence qui leur masquait ma maladie et les faisait m'imaginer pareil à eux («Vous prendrez bien un petit cocktail... Une petite tranche de pâté ne peut pas vous faire de mal»), elle m'a fait réduire les « aux disparus » aux communs dénominateurs du squelette, du linceul, du cercueil et la tombe. Tous pareils donc, puisqu'ils étaient tous enterrés, et moi pas, puisqu'ils étaient sous la terre, et moi dessus.»

Emmanuel Berl, *Présence des morts*, Gallimard, 2010 (première édition 1956), p. 23



Nous adressons nos plus vifs remerciements aux contributrices et contributeurs de ce hors-série, qui ont bien voulu partager avec nous leurs réflexions.

Nous voudrions aussi témoigner toute notre reconnaissance aux équipes du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie pour leur disponibilité et les ressources mises à disposition.

Ce hors-série doit beaucoup au réseau de professionnels du soin et de l'accompagnement qui participent activement à la vie de l'Espace éthique Île-de-France et qui nous ont orientés et conseillés. Il s'inscrit également dans une histoire, et nous voudrions ici rendre hommage au Professeur Emmanuel Hirsch qui, en plus d'avoir fondé et dirigé l'Espace éthique pendant plus de vingt-cinq ans, a consacré de nombreux travaux au sujet de la fin de vie.

Par ses dessins, Arthur Bonifay a su susciter des questionnements : nous l'en remercions également.

Enfin, ce hors-série est le fruit d'un travail collectif de la part de toute l'équipe de l'Espace éthique. Nous remercions chaleureusement pour leur contribution l'équipe de direction, Fabrice Gzil, Nicolas Castoldi et Virginie Ponelle, ainsi que Sébastien Claeys, Anne-Caroline Clause-Verdreau, Patrice Dubosc, Alexa Lecuyer, Catherine Collet, Alexis Rayapoullé et Mathilde Villechevrolle qui ont tous oeuvré activement, à des moments différents, à la production de ce hors-série.

Pierre-Emmanuel Brugeron et Paul-Loup Weil-Dubuc

Directeurs de la publication
Virginie Ponelle,
Nicolas Castoldi,
Fabrice Gzil

Coordination éditoriale
Paul-Loup Weil-Dubuc,
Pierre-Emmanuel Brugeron

Relecture
Patrice Dubosc

Conception graphique
Valentine Thébaut,
Cécile Legnaghi

Illustration
Arthur Bonifay

Impression et suivi
Alexa Lecuyer, Yd Print

Le 13 septembre 2022, le président de la République a souhaité que la question de la fin de vie soit débattue de manière approfondie par la Nation. Une convention citoyenne, réunissant 185 personnes, se réunit sous l'égide du Conseil économique, social et environnemental. Des travaux et concertations sont conduits dans le même temps par le Gouvernement et le Parlement. Et partout en France, des débats sont organisés par les espaces éthiques régionaux, afin d'aller vers tous les citoyens, de leur permettre de s'informer et de mesurer les enjeux qui s'attachent à la fin de vie.

Le hors-série des *Cahiers de l'Espace éthique* que vous avez entre les mains constitue l'une des contributions de l'Espace éthique Île-de-France dans ce débat. Il vise à présenter, en plus d'informations et de données utiles, des points de vue résolument situés, des textes animés par des convictions, des expériences vécues, des affects qui s'assument comme tels. Au-delà de la question de savoir s'il convient de faire évoluer le cadre légal français, nous avons voulu proposer une prise de recul par rapport à des débats dont chacun mesure à quel point ils sont complexes et nécessitent des approfondissements et une épaisseur réflexive.

S'approprier les termes du débat, c'est pouvoir y entrer, y prendre place, repérer et situer sa propre position, mais aussi se rendre compte que d'autres pensent autrement, et qu'il est possible de le faire sans être mal informé, irrationnel ou mal intentionné. C'est, pour paraphraser Montaigne, «frotter et limer notre cervelle contre celle d'autrui» et donner à chacun l'opportunité de mesurer la complexité des enjeux et de participer à la réflexion commune.