

Annexe 3
Fin de vie
Site de Poitiers
ERENA

Annexe 3.9

Restitution des débats citoyens

Débat public du 21 mars 2018

1. Titre affiché : Fin de vie ; choix personnels ou contraintes législatives ?

Cette rencontre-débat a été initiée par un groupe d'étudiants en biologie venus demander le soutien de l'Espace éthique pour organiser un débat sur la fin de vie ; il a alors été proposé aux étudiants de s'inscrire dans la logique des Débats publics des Etats généraux tout en leur laissant toute autonomie dans le choix des intervenants et en conservant le titre qu'ils avaient souhaité donner à cette rencontre. En effet la loi et en l'occurrence la loi de février 2016, ouvrant de nouveaux droits pour les malades en fin de vie, a souhaité que le citoyen puisse être « entendu » au cas où il ne pourrait pas exprimer ses volontés (personne de confiance, directives anticipées opposables). Elle a souhaité aussi qu'il puisse être entendu en lui accordant le droit, sous certaines conditions, de demander une « sédation profonde et prolongée jusqu'au décès ». Mais cette loi qui, pour certains, a été « trop loin » conserve pour d'autres des « contraintes » puisqu'elle n'a pas ouvert de « droit » au suicide médicalement assisté ni à l'euthanasie. Le titre du débat s'inscrivait bien dans l'esprit des questionnements suscités aujourd'hui par la législation sur la fin de vie : Doit-on considérer que cette loi, qui a souhaité renforcer l'autonomie du citoyen et a accru les dispositions propres à lui permettre une fin de vie apaisée, doit être complétée par une autre loi ? Doit-on au contraire penser qu'il serait précipité de légiférer encore sur la fin de vie alors que la loi n'a été promulguée qu'en février 2016, que ses décrets d'application datent d'août 2016 et qu'il serait souhaitable d'étudier d'abord son appropriation par les citoyens et de procéder à son évaluation avant de légiférer à nouveau sur ce sujet.

Description de la manifestation réalisée

Organisation

Lieu : Université de Poitiers. Ouvert à tous publics.

21 mars 2018 de 19h30 à 21h30. La durée réelle a été plus longue, de l'ordre d'1h 50, partagée entre les intervenants et les participants.

Après une brève présentation de la soirée par les étudiants puis du sens citoyen de cette rencontre par Roger Gil, la parole a été donnée à M. Alain Claeys, co-rédacteur de la loi de février 2016, puis au Dr Laurent Montaz, médecin chef de l'Unité de Soins palliatifs du CHU de Poitiers, puis à Me Annie Assimon de l'association JALMAV, puis à Roger Gil : le fil d'Ariane des interventions tenait dans l'objectif de la Loi sur la fin de vie : soulager les souffrances de fin de vie, faire en sorte que le malade soit entendu et accompagné.

Modalités de publicité

Affichage, communiqué presse local, mails adressés aux personnes inscrites sur le fichier de l'Espace éthique, service de communication de l'Université de Poitiers, site internet de l'Espace éthique.

La presse nationale qui manifesta quelque intérêt velléitaire pour cette rencontre ne jugea pas finalement nécessaire d'être présente. Néanmoins la chaîne web de l'Université de Poitiers était présente et la totalité du débat peut être vu sur internet :

<https://uptv.univ-poitiers.fr/program/la-fin-de-vie-un-choix-personnel-ou-contraintes-legislatives/video/46703/la-fin-de-vie-etnbsp-un-choix-personnel-ou-contraintes-legislativesetnbsp/index.html>

Participation

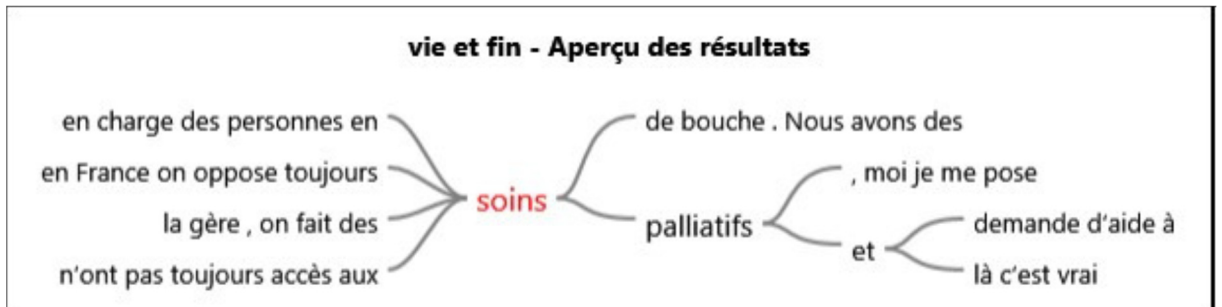
Les inscriptions ont dépassé de beaucoup la capacité de l'amphi : 150 personnes étaient présentes, 70 n'ont pas pu être accueillies. Tous les âges étaient représentés, avec au moins un tiers d'étudiants de toutes disciplines. Les actifs et les retraités présents n'appartenaient que pour partie (un quart) au monde de la santé ; des enseignants-chercheurs non médecins non pharmaciens étaient présents dont le président de l'Université de Poitiers ; la société civile était largement représentée dans sa diversité urbaine.

Les personnes qui se sont exprimées l'on fait à titre personnel. Aucune ne s'est présentée au titre d'une association ou d'un courant de pensée. Les critiques apparues avant la réunion dans les réseaux sociaux et qui nous ont été communiquées par le CCNE pouvaient faire craindre un débat houleux. Il n'en fut rien dès lors qu'il fut signalé, en tout début de séance par le directeur de l'Espace éthique, que cette rencontre avait été pensée par des jeunes qui avaient eu l'intelligence de rassembler, en introduction au débat, des orateurs s'exprimant sur l'état actuel de la loi et les nouveaux droits des malades en fin de vie, assumés par les équipes soignantes et les bénévoles dans le cadre de l'accompagnement et de la culture palliative. Il appartenait ensuite au débat de faire entendre librement tous ceux qui souhaiteraient s'exprimer. Le débat fut effectivement libre et courtois.

Principales opinions évoquées, argumentaires présentés, propositions

Méthodologie

Le débat été entièrement enregistré et les données qualitatives issues des interventions et des questions des citoyens ont fait l'objet d'une analyse qui a permis de repérer la charge émotionnelle des prises de paroles et d'en systématiser le contenu.



Figures 3 (en haut) et 4 (en bas). Recherches textuelles autour des mots « personne » et « soins »

Les thèmes évoqués et leurs poids respectifs

Figure 5 : Les principaux thèmes évoqués

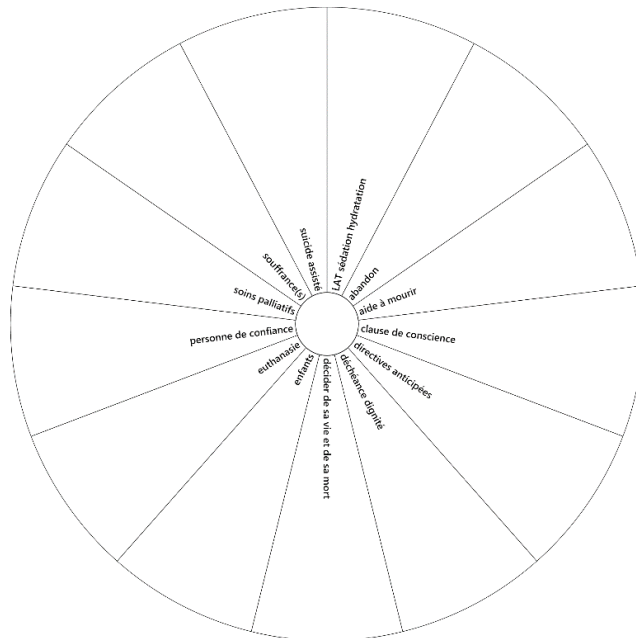
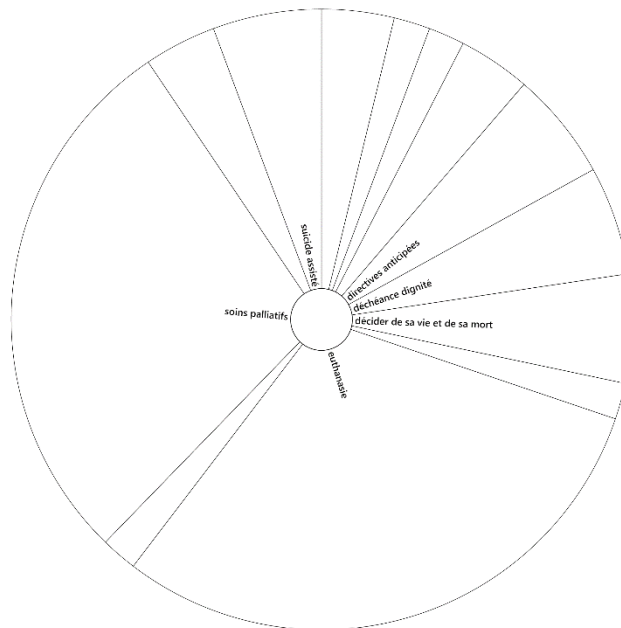


Figure 6. Soins palliatifs et euthanasie au centre des débats



La liste des thèmes évoqués n’a rien d’original mais elle montre néanmoins que l’auditoire est plutôt bien informé des grandes questions relatives à la fin de vie. Le public n’a pas eu tendance à recourir à l’exposé de cas particuliers comme cela avait été observé dans le cadre de la mission que le président Hollande avait confiée au Pr Sicard. Peut-on alors penser que le public est maintenant mieux informé depuis les débats qui ont précédé la révision sur la loi de fin de vie ? En classant les thèmes en fonction de leur poids respectifs dans le débat, on constate l’émergence de deux d’entre eux : les soins palliatifs et l’euthanasie.

Opinions, argumentaires, propositions du public

Suicide médicalement assisté et euthanasie

Si l’importance des soins palliatifs et de la formation des soignants est reconnue par tous, certains souhaitent avoir le choix du suicide médicalement assisté ou de l’euthanasie : la crainte est moins celle des souffrances (ce qui peut exprimer une certaine appropriation de la loi sur la fin de vie) que « la déchéance » dont les représentations se focalisent sur l’incontinence, les escarres, et la « sénilité », avec comme corollaire l’absence de conscience, formule encore employée au lieu des termes Alzheimer ou maladies neurodégénératives.

La personne qui a toute sa tête très bien, mais la personne qui a 90 ans et qui n’a plus toute sa tête, qui est sénile, incontinente, moi je ne veux pas ça pour moi, pour mes enfants, je veux partir dignement, proprement. La loi en

France ne nous donne pas le choix. On ne souffre pas donc on peut continuer et ça peut durer des années comme ça. Il faut aller en Belgique ou en Suisse alors que l'on est encore valide. Il y a quelque chose qui ne va pas en France. Qu'on laisse le choix à chaque personne de décider. Quand elle n'est plus consciente elle veut ça et ça. Pour l'instant la France ce n'est pas possible. Moi la première je ne veux pas être un déchet.

Ou encore :

Vous avez beaucoup parlé de la prise en charge des personnes en soins palliatifs, moi je me pose la question des personnes âgées en EHPAD ; ce sont souvent des personnes qui ont des pertes de leurs fonctions cognitives, de leur mémoire, des proches qui viennent de moins en moins les voir. Ces personnes sont en grande souffrance. Il me semble que pour ces personnes les directives anticipées et la personne de confiance sont des concepts qui ne s'appliquent pas. Elles n'ont pas droit à cette fin de vie là et je m'interrogeais sur l'interdiction de la personne à disposer de son corps. Faire le choix de se donner la mort.

Mais comme on le voit, l'euthanasie, ou le droit de disposer de son corps ne sont pas exprimés de manière violente mais dans le cadre d'un questionnement : la sédation profonde et prolongée jusqu'au décès ne concerne que les personnes dont le pronostic vital est menacé à court terme. Elle ne concerne pas les déchéances rapportées à un déficit progressif des fonctions cognitives.

Souffrance et abandon

La polysémie du mot « souffrances » est bien illustrée par les deux exemples précédents, ce qui peut aboutir à des affirmations qui ne sont qu'apparemment contradictoires. Certes les déficits cognitifs ne s'accompagnent pas de souffrances au sens de souffrances liées à des douleurs physiques. Néanmoins ces personnes sont dites en « grande souffrance » quand elles sont abandonnées par leur entourage. Il y a là une prise de conscience de la souffrance liée à l'abandon qui est clairement exprimée.

Faut-il légiférer encore ?

Dans le cadre de ce débat, nulle précipitation n'apparaît pour faire actuellement évoluer la législation même chez ceux qui se demandent s'il ne faudrait pas évoluer vers le suicide médicalement assisté ou l'euthanasie.

Il y a des familles, des malades qui n'ont pas de soignants, pas de médecins ou peu et ils n'ont pas toujours accès aux soins palliatifs et là c'est vrai qu'ils demandent l'euthanasie. Par contre renoncer à l'euthanasie ou au suicide assisté je le conçois tout à fait. Je ne comprends pas pourquoi en France on oppose toujours Soins palliatifs et demande d'aide à mourir, je comprends très bien la position de la Belgique et moi j'aimerais que ça se passe aussi comme ça en France. Ce n'est pas parce qu'on demande le

suicide assisté qu'on n'y a pas réfléchi avant et que l'on est irresponsable. Si une clause de conscience existait, les médecins se sentiraient libres et les malades aussi.

Ainsi même en envisageant favorablement le droit à l'euthanasie, on reconnaît que cette demande peut procéder d'une impossibilité d'accès aux soins palliatifs. D'autres bien sûr évoquent de droit de décider de leur vie et de leur mort :

Qu'on laisse le choix à chaque personne de décider !

Mais en même temps, d'autres souhaitent ne pas précipiter une législation qui doit respecter un temps de « maturation » sociétale :

Je voulais savoir si la loi n'a pas nécessairement un temps de retard sur ces questions. Puisqu'il faut impérativement un temps de maturation de la pensée sociétale, de la pensée de chacun d'entre nous pour accepter collectivement suffisamment et majoritairement ce genre de pratique. Je me demande si ce décalage n'est pas normal et souhaitable. On voit bien qu'il y a des disparités d'approche entre les différents pays... Y a-t-il des réflexions collectives et européennes pour harmoniser un certain nombre de pratiques et éviter de devoir aller dans d'autres pays pour ceux qui souhaitent une euthanasie ?

Car la question reste de savoir quel serait le modèle du droit d'accès au suicide médicalement assisté ou à l'euthanasie. Le modèle d'Europe du Nord, « médicalisé » ? Le modèle suisse, qui ne concerne pas le système fédéral de santé mais qui procède seulement de la dépénalisation non seulement du suicide, comme en France mais de plus de l'aide au suicide sitôt que cette aide ne procède pas d'un intérêt à aider à mourir ? Il s'agit là d'un choix sociétal qui pose même la question de savoir si c'est la loi sur la fin de vie qui devrait être modifiée ou s'il faudrait envisager une autre loi, tout à fait distincte. L'opinion s'est exprimée à la fois d'une possible ouverture vers le suicide assisté mais sans confier cette tâche aux médecins. La culture palliative et les médecins qui la portent peuvent-ils inclure aussi la pratique d'une aide active à mourir ?

Je voulais revenir sur l'idée du suicide assisté en France. A force d'entendre tous ces débats nous évoluons. Je comprends qu'on puisse demander à avoir un suicide assisté. Je pense en revanche que c'est une question sociétale et que ce n'est pas obligatoire que ce soit un soignant ou un médecin qui procède à ce geste. Ça peut être tout à fait quelqu'un d'autre, il ne faut pas demander aux soignants et aux médecins de le faire parce que c'est très compliqué.

Du dissensus apaisé à l'appel d'une pause législative

Dans le contexte de cette réunion publique, aucune voix impérieuse ne s'est élevée. Sans doute parce qu'elle a pu être à la fois accusée par certains de ne pas aller assez loin et par d'autres d'aller trop loin, la loi ouvrant de nouveaux droits pour les malades en fin de vie s'inscrit dans un équilibre sans doute plus propice aux questionnements qu'aux affrontements.

Non pas qu'elle ait rendu la société consensuelle mais parce qu'elle permet de faire le constat de *dissensus* de manière apaisée. Rouvrir la législation sur la fin de vie sur une loi de moins de trois ans, alors qu'elle n'est pas encore évaluée, alors qu'elle questionne encore sur les modalités d'application de la sédation, sur l'efficacité des directives anticipées opposables risquerait de rompre le travail d'appropriation citoyenne qui est en train de se faire et dont ce débat porte, à sa manière, le témoignage, que ce soit par le contenu des paroles recueillies que par le contexte émotionnel intense dans lequel ces paroles ont été entendues et reçues.

Paroles d'experts et d'intervenants

Ce débat s'étant déroulé en présence d'Alain Claeys dont on sait le rôle qu'il a joué avec Jean Léonetti dans l'élaboration de la loi de février 2016, un dialogue s'étant instauré entre lui, les autres intervenants et le public, il n'est sans doute pas inutile de rapporter ici quelques-unes des paroles des intervenants adressées au public.

On peut se sentir abandonné par la société quand on est (dans une structure) qui ne dispose pas des moyens (nécessaires... Nous cherchons tous le même chemin : soulager (Laurent Montaz).

(Il faut faire appliquer) la loi Leonetti-Claeys pour que les soins palliatifs se développent partout, notamment dans les EHPAD et à domicile... L'accompagnement des personnes en fin de vie ne concerne pas que les soignants, il nous concerne tous... (Annie Assimon).

Dans l'affolement technologique, croire que soigner la douleur physique suffisait à soulager la souffrance était une aberration car la souffrance demeure tant que l'être humain n'est pas « relié » (Roger Gil).

« Formation et développement des soins palliatifs sont aujourd'hui une priorité...Ce que je souhaite par rapport à cette loi, c'est qu'elle soit évaluée...Viennent aujourd'hui les sujets du suicide assisté et de l'euthanasie : ils sont totalement légitimes... Mais ne croyons pas, ne laissons pas croire que le suicide assisté et l'euthanasie régleront tous les problèmes de la fin de vie... Les avis de la société sont partagés... Il ne faut pas aborder ce sujet par effraction...en faisant passer une loi (sur le suicide assisté)... Il y aurait des tensions dans la société qui seront redoutables... Il faut aborder (ce sujet) calmement... après avoir évalué ce qui a déjà été fait... » (Alain Claeys).

Annexe 3.10

Avis d'experts – Comité d'éthique élargi La Rochelle – 22 mars 2018

Dr Didier LAMBERT, président : Compte-rendu

Dr Olivier LESIEUR, rapporteur : Notes et réflexions

Compte-rendu

L'assemblée a regretté que le questionnaire transmis aux citoyens emprunte une forme simplificatrice, semblable aux évaluations de prestations commerciales. Peut-on raisonnablement traiter de la fin de vie, de sédation profonde, de suicide assisté et d'euthanasie active en requérant des réponses à des questions aussi réductrices. Des membres de l'assemblée ont tenu à rappeler la pertinence de l'avis de notre instance de janvier 2013 sur la fin de vie, alors qu'une nouvelle majorité présidentielle envisageait de remanier la loi Léonetti de 2005 et d'autoriser le suicide assisté et l'euthanasie active. La nouvelle loi Léonetti-Claeys de 2016 n'a pas retenu ces deux modes de fin de vie, préférant maintenir et préciser le recours à la sédation profonde pour soulager la douleur et l'angoisse des patients lorsque la mort est inéluctable. A peine deux ans après cette loi, peu connue du public et des professionnels de santé, une nouvelle pression s'exerce pour légaliser la mort donnée activement par le patient ou par un médecin. Le refus réitéré de ces deux pratiques ne pouvaient être accepté durablement comme l'expression d'une limite éthique. La contestation régulière et de plus en plus impatiente des lois sur la fin de vie place ceux qui les soutiennent dans l'inconfort de la répétition de leurs argumentations qui semble inopérante pour convaincre ses opposants qu'il s'agit là d'une limite éthique fondamentale. Nous avons proposé cinq axes de réflexion à notre assemblée, ouverte aux non-membres titulaires du Comité local d'Éthique, composée le 22 mars de 85 participants, pour une séance de trois heures. La première interrogation : Comment meurt-on aujourd'hui à l'hôpital ? Des interventions ont rappelé la qualité croissante du personnel et des soins dispensés aux personnes en fin de vie. Cependant, la solitude de la personne mourante ne peut être évitée car l'expérience de l'approche de la mort mobilise toute l'attention du sujet vers cette fin de SOI à laquelle il doit consentir. Cette solitude ontologique serait donc à respecter par les soignants et même par les proches, même si cette conduite peut s'apparenter à une fuite de la mort de cet autre qui nous renvoie en miroir à notre destin de mortel ? L'être humain se construit dans l'interactivité avec autrui auquel il s'attache pour éprouver le sentiment d'être SOI sécurisée et aimée par cet autre. Dans les moments de doute et de détresse, existentiels, chacun de nous recherche la solidité d'un lien d'attachement et d'appartenance. La personne en fin de vie n'échappe pas à cette quête d'une présence empathique et humaine, qui offre sa disponibilité à écouter et à accompagner de façon régulière et prévisible. Qualité et longueur du temps, dédiés au mourant ne peuvent être dissociés si le proche ou le soignant veut contribuer à garantir la dignité de cette fin de vie. L'éthique du soignant réside dans l'humanité de son accompagnement des patients malgré les pressions administratives et économiques qui peuvent tendre à déshumaniser ses actes. Comment faire prévaloir les désirs et les valeurs du

patient en fin de vie ? Cette question conduit évidemment à débattre de la liberté du malade à prendre les décisions concernant sa fin de vie. Si le patient est conscient, sa parole doit être appréciée en prenant en compte sa relation aux autres et l'accompagnement dont il bénéficie. Le médecin (le soignant) qui l'informe sur son état doit s'inspirer de deux principes complémentaires : la vigilance, l'acceptation du doute et de l'incertitude. La vigilance éthique a pour objet de privilégier la délibération intime ou collégiale, de stimuler la réflexion critique à l'égard d'un savoir et d'un savoir-faire, parfois figés dans les structures formelles (protocoles, conférences de consensus) érigées en vérités absolues et immuables qui bloquent l'intelligence créatrice, facteur d'adaptation souple à la singularité du patient. Le doute et l'incertitude qui habitent les soignants sont les moteurs de ce que RICOEUR nomme « la sagesse pratique de délibération ». Celle-ci impose la prise en compte de la spécificité et de la singularité de chaque patient, à condition qu'on écoute sa vulnérabilité, ses angoisses et qu'on comprenne la complexité de ses liens familiaux et sociaux. C'est au croisement de ces problématiques multiples que la sédation profonde peut être proposée au malade pour soulager sa souffrance et son agonie. Si le patient n'est pas en état de s'exprimer sur sa fin de vie, le soignant peut accéder aux directives anticipées qu'il a pu rédiger. Onze pour cent seulement des patients ont accompli cette formalité. La HAS s'est fourvoyée en voulant formaliser la rédaction de ce testament de vie par un document administratif. Les directives anticipées inquiètent les citoyens qui pensent qu'elles pourraient fixer les décisions d'un instant, prises souvent hors du contexte d'une maladie, dans une forme définitive qui autoriserait les soignants à agir sans ajustements appropriés à la nouvelle situation. En fait, ce testament de vie s'il est communiqué au médecin traitant, à la personne de confiance et aux proches, doit indiquer la position du sujet sur ses choix personnels en cas de limitation importante de son autonomie psychique et motrice, et sur sa fin de vie. Cependant, toutes ces indications ne peuvent dédouaner les soignants de l'évaluation clinique de l'instant pour améliorer la qualité de la fin de vie du patient, apprécier l'indication d'une sédation profonde et entendre la vérité de sa parole (s'il est en mesure de s'exprimer) « marre de la vie ou marre de cette vie-là ». Certains peuvent s'arrêter à l'écoute littérale du message du désir de mourir pour justifier le recours au suicide assisté ou même à l'euthanasie active. Nous renvoyons chacun au compte rendu de nos débats de janvier 2013, où nous rappelons la phrase de LACAN : « Voilà la grande erreur de toujours, s'imaginer que les êtres pensent ce qu'ils disent. Les patients en fin de vie (et ceux qui se projettent à être un jour à cette place angoissante) redoutent la solitude face à la mort, s'inquiétant de la charge qu'ils imposent à leurs proches et aux soignants, se désolant du regard gêné d'autrui sur leur corps décharné. « Sont-ils dignes de maintenir cette vie, là où ils ne se sentent plus recevables ? » Mort accompagnée ou mort donnée. Quelle voie choisir ? La mort accompagnée reconnaît la fin inéluctable de toute vie. Elle privilégie la qualité de la fin de vie et donc l'atténuation de la souffrance, s'il le faut par la sédation profonde. L'intention se veut bienveillante, attentive au confort du sujet et à son accompagnement jusqu'au terme de sa vie. Les praticiens qui ont eu à décider une sédation profonde ont fait part de leur incertitude sur le choix du moment opportun et sur la fiabilité de leur diagnostic ; ils ont aussi exprimé leur profond mal être d'avoir à se résoudre à cette solution hâtant le décès des patients avec lesquels des liens d'attachement forts s'étaient établis au fil des mois ou des années. La frontière est ténue entre sédation profonde et euthanasie active ont remarqué certains membres de notre assemblée qui

voient dans la première une forme préparatoire à la seconde. La légitimation du recours à la sédation profonde s'appuie sur la délibération éthique afin d'analyser l'intention du/des soignant(s). La conviction d'être bien traitant peut éloigner l'angoisse de transgresser l'interdit de donner la mort. La psychanalyse a mis en évidence la dualité pulsionnelle : les pulsions de vie (ou désirs) visent à jouir d'autrui sans contrôle et les pulsions de mort à évincer tout ce qui trouble notre quiétude. Ce sont les interdits intériorisés érigés en tabous qui jugulent ces pulsions pour les rendre sociables et oblatives. On mesure alors combien l'autorisation (légalisation de l'euthanasie) de donner la mort pourrait bousculer l'équilibre psychique des soignants. L'angoisse qui précède l'acte de sédation profonde est révélatrice des conflits intrapsychiques auxquels les soignants doivent faire face, car chacun craint toujours que son intention bienveillante soit subrepticement infiltrée par des pulsions mortifères. Légaliser l'euthanasie consisterait à définir par une loi le cadre général où l'on peut donner la mort à un patient. Les soignants devraient alors interpréter cette loi pour l'appliquer aux situations cliniques évidemment singulières, où cette problématique pourrait se poser. Certes les défenseurs du suicide assisté ou de l'euthanasie active invoquent la liberté de la personne de choisir sa fin de vie. Mais quel soignant peut garantir avec certitude la vérité de la parole du sujet qui demande à mourir ? Veut-il réellement en finir avec la vie ou bien est-ce sa façon indirecte de nous dire que c'est cette vie-là, celle de son quotidien actuel qu'il ne supporte pas. Certains adolescents suicidaires nous laissent entendre qu'ils veulent quitter cette vie-là pour en revivre une autre après l'acte d'autolyse qu'ils assimilent à un sommeil suivi, au réveil, d'une autre vie plus conforme à leurs attentes. La loi LEONETTI-CLAEYS définit le cadre « de la bonne et juste présence » (E. HIRSCH) du soignant appelé à s'interroger sans cesse sur le mode d'accompagnement empathique qu'il convient de proposer au patient en fin de vie, afin que « ce temps ultime puisse être considéré comme l'accomplissement d'une existence reconnue dans ses valeurs, ses significations et ses droits ». (E. HIRSCH) La législation de l'euthanasie active ou du suicide assisté nous semble être l'avatar d'une société productiviste et consumériste qui privilégie l'agir à l'analyse, qui valorise la rationalité économique au détriment de l'oblatif et qui veut maintenir « l'idéologie d'une médecine considérée comme toute puissante, peu disposée à s'exposer à ce qui révèle ses fragilités, ses limites, ses conséquences et inconséquences ». (E. HIRSCH) Le soignant ne peut être celui qui donne la mort (quelles que soient les rationalisations qui soutiennent ces actes) sans entamer sa foi dans la vie qu'il doit accompagner jusqu'à son terme avec toute l'humanité dont il souhaite un jour, à son tour, être le bénéficiaire.

Notes et réflexions à propos des aspects décisionnels de la fin de vie

*Il n'aurait fallu Qu'un moment de plus Pour que la mort vienne
Mais une main nue Alors est venue Qui a pris la mienne.
Louis Aragon.*

Dans le cadre des états généraux de la bioéthique, le comité d'éthique rochelais fût invité par l'espace de réflexion éthique régional à formuler un avis concernant « les aspects décisionnels de la fin de vie en France en 2018 ». Destiné à éclairer le débat législatif, ce document devait être le fruit d'une délibération pluraliste, basée sur l'expression du plus grand nombre. Courant Mars 2018, tous les personnels, partenaires et usagers du groupement hospitalier ont été invités à exprimer leurs réflexions et opinions sur le sujet par courriel. Une session élargie du comité d'éthique s'est tenue le 22 Mars 2018 en présence de personnalités invitées. Les débats ont été intégralement enregistrés et sont consultables auprès du secrétariat du comité d'éthique. Le présent document comporte des notes rédigées pendant le comité d'éthique. Cependant, il ne s'agit pas à proprement parler d'un verbatim puisque certaines citations et réflexions épistémologiques ont été ajoutées a posteriori par le rapporteur.

Préambule. Peu de témoignages spontanés ont été adressés au secrétariat du comité d'éthique, sans doute en raison d'une sollicitation trop tardive. Parmi les répondeurs, certains estiment la loi Claeys-Léonetti (loi du 2 février 2016 instaurant un droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'en fin de vie) insatisfaisante et souhaitent une évolution réglementaire vers la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie. Pendant la préparation de ce comité d'éthique, le questionnaire grand public mis en ligne à l'occasion des états généraux est apparu inadapté à une consultation citoyenne destinée à répondre à la question : « quel monde voulons-nous pour demain ? ». « Les lois bioéthiques ne relèvent pas des sondages » écrivait récemment Sylviane Agacinski dans un quotidien national. Préalablement à la séance du 22 Mars, les membres permanents du comité d'éthique avaient établi un ordre du jour en cinq points : • Comment meurt-on aujourd'hui à l'hôpital ? • Comment faire prévaloir les valeurs et préférences du patient en fin de vie (ou pas) ? • La loi Claeys-Léonetti répond-elle aux attentes des patients et des soignants ? • Que signifie la demande du patient d'en finir : « marre de la vie » ou « marre de cette vie » ? • Mort accompagnée ou mort donnée, doit-on choisir ? Avant toute délibération, les mots-clés de ce comité d'éthique exceptionnel organisé dans le cadre de la consultation nationale pourraient être : liberté du patient, accompagnement, intentionnalité de l'acte, clinique de l'incertitude.

Question 1 : Comment meurt-on aujourd'hui à l'hôpital ? Au concept de qualité de fin de vie s'associe celui de qualité du mourir. La première interrogation serait d'essayer de comprendre pourquoi on meurt principalement en établissement de santé en France (73 %) alors que nos concitoyens, interrogés par sondage, préféreraient mourir à domicile, sans douleur et entourés de leurs proches. D'une manière générale, on meurt « mieux » (ou moins mal) à l'hôpital dans les services habitués à la mort, entouré de soignants en nombre suffisant et par ses proches. Le plus incongru, c'est probablement la mort sur un brancard au milieu du service d'accueil des

urgences (SAU). Les services les plus habituellement confrontés à la mort sont la cancérologie, la gériatrie, les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), les secteurs de soins intensifs. Il existe une inégalité sociale même face à la mort : il y a celui qui meurt seul dans la rue et celui qui meurt entouré à l'hôpital. Jadis « hospice » ou « hôtel-Dieu », l'hôpital a perdu sa vocation historique d'accueil des indigents, au profit d'une médecine résolument orientée vers la performance et la recherche clinique. Même à l'hôpital, on est seul à mourir : il est illusoire de vouloir supprimer la solitude de celui qui part. On meurt seul même en présence des soignants et de sa famille. Paul Ricœur disait à propos de Maurice Halbwachs, accompagné dans une fin de vie sordide à Buchenwald par Jorge Semprun ("l'écriture ou la vie"), « Maurice Halbwachs est en cet instant seul à mourir mais il ne meurt pas seul » ("vivant jusqu'à la mort"). La fonction soignante ne dispense pas d'être un homme ou une femme. Un non soignant peut s'improviser accompagnant : dans l'enfer concentrationnaire, Jorge Semprun parvint à réciter quelques vers de Baudelaire au chevet de son compagnon d'infortune. En 2018, si on fait référence aux années 70, la situation hospitalière s'est considérablement améliorée en termes d'accompagnement. Cependant, les spécialistes en soins palliatifs sont sollicités de manière inégale selon les secteurs d'hospitalisation. Dans de nombreux services, l'accompagnement (soignants, proches, bénévoles, aumôniers...) évite au patient la tentation de « sauter par la fenêtre ». Accompagner, c'est aussi une occasion de parler de la mort de façon apaisée. Il existe encore des soignants réfractaires à l'idée de soins palliatifs et de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. On peut mourir dans la dignité à l'hôpital mais des efforts restent encore à faire notamment dans la prise en charge de la douleur. Comment diagnostique-t-on la fin de vie, et surtout quand commence la fin de vie ? Il s'agit d'un problème essentiel car patient et soignant vont devoir l'assumer ensemble. « Aimer ce n'est pas se regarder l'un l'autre, c'est regarder ensemble dans la même direction » écrivait Antoine de Saint Exupéry. Encore faut-il s'accorder sur la direction prise. La mort n'est pas un événement mais un processus. Alan Shewmon établit une analogie en miroir avec la naissance : l'individu commence à exister avant de naître. De la même façon, la mort ontologique est un processus étalé dans le temps dont il est difficile de distinguer les prémices. La mort sociale peut précéder la mort biologique, à l'instar de la mort dans la rue invariablement précédée d'une exclusion de la sphère sociale. Rappelons que 15 000 personnes vulnérables sont décédées en France pendant l'épisode caniculaire de 2003, tandis que les médias se passionnaient pour l'affaire Vincent Humbert. « Si l'époque moderne insiste particulièrement sur l'idée que l'on meurt seul, c'est aussi parce qu'elle souligne plus fortement le sentiment que l'on est seul dans la vie » déplore Norbert Elias. Souvent la fin de vie est assimilée à un échec de la prise en charge par le soignant, qui plus est dans une situation d'hôpital en tension comme de nombreux établissements de santé l'ont vécu l'hiver dernier. Le soignant donne le meilleur de lui-même et fait au mieux avec ce qu'il a, contraintes budgétaires obligent. Le temps n'a pas de prix : les médecins submergés par des tâches multiples ne prennent plus le temps d'écouter le patient. Les météorologistes ont inventé le « froid ressenti ». En fin de vie, on pourrait parler de « temps ressenti », proche du concept bergsonien de « temps psychique ». Paul Ricœur qualifiait la fin de vie (en l'occurrence la sienne) de « temps de l'essentiel » : « je ne dois pas me traiter comme le mort de demain, aussi longtemps que je suis en vie ». Il faut travailler sur le temps ressenti et la qualité du mourir plutôt que sur la solitude. C'est le

patient qui nous dirige dans la manière de mourir. On présume parfois d'une bonne organisation : famille, soignants, soins palliatifs... Et le patient, qu'en pense-t-il ? Le malade veut parfois garder le contrôle : certains refusent les antalgiques en fin de vie. L'homme du moyen âge voulait présider à sa mort : son angoisse était d'être saisi par la camarde sans s'y être préparé (cf. les ouvrages sur la mort de Michel Vovelle ou Philippe Aries), l'objet de cette préparation (faire dire des messes, distribuer des aumônes) étant de gagner sa place dans un au-delà souvent considéré comme meilleur et promis par l'eschatologie religieuse. L'individu post-moderne refuse de voir la mort en face car les nanotechnologies et la médecine régénérative lui promettent l'immortalité, ou plutôt l'amortalité (terme proposée par Edgar Morin). L'immortalité suppose en effet la mort, puis la résurrection dans un autre monde. L'amortalité consiste à ne jamais mourir. La mort est impensable : « J'ai conscience de la mort, je sais que je mourrai, mais je ne le crois pas » disait Vladimir Jankélévitch. A dire vrai, on ne peut pas avoir peur de la mort puisque personne ne sait de quoi il s'agit. On peut avoir peur de mourir, autrement dit de la période plus ou moins longue qui précède la mort. Au moyen-âge, l'enfer c'était après la mort. Aujourd'hui, c'est avant. Le temps autour du patient est une notion centrale : éthique et soins palliatifs sont un « angle mort » qui n'est pas assez reconnu, montré, positif. La rémunération des soins palliatifs par la tarification à l'acte est d'un profond cynisme. Accompagner la fin de vie au domicile pour le médecin traitant et les proches est un défi, une activité non reconnue. Nos voisins bataves décèdent principalement à domicile conformément à leurs souhaits. La loi Claeys-Léonetti n'est applicable qu'à l'hôpital : à croire qu'il faut être hospitalisé pour mourir « dignement ». En France, il est impossible pour un patient de recevoir une sédation profonde et continue à domicile. Dans le futur plan « soins palliatifs en fin de vie », donner le temps d'accompagnement nécessaire au patient et au soignant, en quantité et en qualité, sera un point essentiel.

Question 2 : comment faire valoir les valeurs et préférences du patient en fin de vie (ou pas) ? Personne de confiance, directives anticipées, procédure de délibération collégiale : où en est-on ? Première partie : un point sur les directives anticipées Le dispositif des directives anticipées prévu par la loi de 2005 s'est avéré peu utilisé en France. En les rendant opposables, la loi Claeys-Léonetti (2016) a fait augmenter de 2 à 11 % le nombre de patients ayant rédigé des directives anticipées. L'augmentation a surtout été observée en 2016 (11 %), mais semblait déjà avoir atteint un plafond en 2017 car le chiffre était identique (11 %). Une enquête réalisée dans le cadre du plan maladies neurodégénératives (PMND) début 2017, essentiellement en EHPAD, montre qu'il y a trois pics de rédaction des directives anticipées : l'entrée dans la maladie neurodégénérative, un accident aigu lié à la maladie, l'entrée en institution. Ces trois circonstances sont contextualisées : peu ou prou, le patient a déjà une idée du profil évolutif de sa maladie. Quand on pose aux professionnels de santé la question de savoir si l'hospitalisation est le bon moment pour établir des directives anticipées, ils répondent par la négative. Par contre, les mêmes professionnels estiment que les directives anticipées facilitent les prises de décisions et les relations avec les proches. Le témoignage du patient simplifie les discussions entre famille et soignants. Comment inciter les patients à écrire leurs directives anticipées ? Idéalement, elles devraient être établies avec l'aide du médecin traitant. La loi Claeys-Léonetti les a largement médiatisées avec le spot télévisé « la

fin de vie parlons-en ». On a aussi le droit de ne pas vouloir formuler des directives anticipées : les personnes âgées s'en remettent souvent à leurs proches et aux soignants pour les décisions les concernant lorsqu'elles ne seront plus en capacité de s'exprimer. Même si elles sont modifiables à tout moment (ce qui suppose l'intégrité des capacités décisionnelles au moment de leur réévaluation), il faut prendre garde au caractère permanent (sans péremption depuis la loi de 2016) et contraignant des directives anticipées. « Quand on est mort, c'est pour toute la vie » (Azouz Begag) « Ne pas souffrir » et « ne pas subir d'acharnement » sont les directives anticipées les plus fréquentes. Le « refus de l'acharnement thérapeutique » ne devrait pas être une directive anticipée puisque l'obstination déraisonnable est interdite depuis la loi Léonetti (2005). La loi Léonetti interdit en effet l'obstination déraisonnable, autorise l'arrêt des traitements inutiles, et prescrit les soins palliatifs en fin de vie. « Ne pas souffrir » ne devrait donc pas non plus être une directive anticipée puisque le traitement de la douleur est une obligation inscrite dans le code de la santé publique. Le positionnement par rapport au don d'organes et de tissus est un exemple simple et pragmatique de directive anticipée... post mortem. Notons qu'il existe en France un registre informatisé permettant à tout individu dès l'âge de treize ans de s'opposer au don de ses organes. Aide à la rédaction des directives anticipées, le document de la Haute Autorité de Santé est particulièrement répulsif, même pour un juriste. Comment vérifier l'authenticité d'un tel document ? Dans quel contexte les directives anticipées sont-elles établies ? A qui doit-on les remettre ? Comment les directives peuvent être comprises par les patients si elles ne le sont pas par les soignants supposés en faire la promotion ? Que vaut une directive écrite hors contexte ? Vu le nombre de contentieux traités dans le domaine des successions, on peut s'attendre avec les directives anticipées à un déferlement juridique sans précédent (cf. les péripéties post mortem d'un artiste récemment décédé à Marnes la Coquette). Devenues opposables, les directives anticipées manquent singulièrement de formalisme dans leur matérialisation. Pourra-t-on un jour les colliger sur un registre informatisé (comme pour le refus du don d'organes) ou bien sur la carte vitale ? Etablir des directives anticipées décontextualisées est difficile mais oblige à réfléchir à une fin de vie qu'il faut (ré) apprivoiser. Réfléchir à ses préférences ultimes est une manière d'envisager plus ou moins sereinement l'inexorabilité d'un destin universel. Préfaçant l'ouvrage qui a popularisé les soins palliatifs en France (« *La mort intime* », Marie de Hennezel), François Mitterrand écrivait : « Comment mourir ? Nous vivons dans un monde que la question effraie et qui s'en détourne. Des civilisations, avant nous, regardaient la mort en face. Elles dessinaient pour la communauté et pour chacun le chemin du passage. Elles donnaient à l'achèvement de la destinée sa richesse et son sens. Jamais peut-être le rapport à la mort n'a été aussi pauvre qu'en ces temps de sécheresse spirituelle où les hommes, pressés d'exister, paraissent éluder le mystère. Ils ignorent qu'ils tarissent ainsi le goût de vivre d'une source essentielle ». Deuxième partie : pertinence des soins, délibération et vigilance éthique La frontière entre soin pertinent et obstination déraisonnable est souvent une zone grise qu'il convient d'explorer par la délibération collégiale. « S'il faut exécuter avec rapidité ce qu'on a délibéré de faire, la délibération elle-même doit être lente » professait Aristote. Sans délibération, des traitements agressifs sont souvent administrés dans le mois qui précède le décès. En Amérique du nord, en cas de maladie grave et incurable, l'hospitalisation en médecine aiguë ou le passage aux urgences dans le dernier mois de l'existence sont des événements marqueurs témoins d'une mauvaise qualité des soins et assortis de sanctions

financières. Le centre national de la fin de vie et des soins palliatifs a retenu comme thème de travail l'obstination déraisonnable et la pertinence des soins. La pertinence des soins (tout comme l'obstination déraisonnable) n'est pas un concept aussi univoque qu'il semble l'être sur le papier. Comment prédire l'instant mortel avec certitude ? N'est-il pas plus pertinent de travailler sur une clinique de l'incertitude ? « Votre doute lui-même peut devenir une chose bonne si vous en faites l'éducation : il doit se transformer en instrument de connaissance et de choix » écrivait Rainer Maria Rilke à un jeune poète. Selon Albert Einstein, « il est plus facile de désintégrer un atome qu'un préjugé ». Avec l'expérience, le soignant perd, voire brise ses certitudes. En termes d'obstination raisonnable ou déraisonnable, le patient a son mot à dire selon ses capacités de résilience et d'adaptation à de nouvelles normes (cf. Georges Canguilhem). « Le médecin doit accepter la vérité de l'autre » affirme Emmanuel Hirsch, vérité qui n'est parfois ni la sienne (celle du médecin), ni universalisable. En l'absence de directives anticipées, comment peut-on faire valoir les valeurs et préférences du patient privé du langage articulé ou bien en situation d'incapacité décisionnelle ? Nous disposons pour cela de plusieurs outils : perception sensible, responsabilité, vigilance éthique, intersubjectivité. Maurice Merleau-Ponty nous propose une phénoménologie de la perception, que le rapporteur (OL) ne saurait mieux définir que son auteur : « Le sens des gestes n'est pas donné, mais compris, c'est-à-dire ressaisi par l'acte du spectateur. Toute la difficulté est de bien concevoir cet acte et de ne pas le confondre avec une opération de connaissance [...] Tout se passe comme si l'intention d'autrui habitait mon corps ou comme si mes intentions habitaient le sien ». Le sens naît de la rencontre entre une perception sensible et une présence souffrante. Face aux situations de vulnérabilité, responsabilité (Hans Jonas) et vigilance éthique (Emmanuel Levinas) du soignant sont mises à contribution : le soignant n'est pas seulement là pour appliquer le protocole ou s'acquitter de bienveillance (à distinguer de la bienveillance). Il doit « être présent à l'autre » et parfois « aller vers » l'homme couché ou exclu de la sphère sociale. Emmanuel Levinas en appelle à notre vigilance éthique : « cette visée intentionnelle n'est pas un savoir » ; elle est « dans des sentiments ou des aspirations, affectivement ou activement qualifiée ». Inspirée d'Emmanuel Kant et de Jürgen Habermas, l'intersubjectivité met en scène des sujets pensants capables de prendre en compte la pensée d'autrui dans leur jugement propre. Qui en sont les acteurs ? Même s'il existe un risque de confusion avec leur propre ressenti, les proches ont légitimité à faire valoir les préférences de l'être cher, en redonnant de l'épaisseur à son identité narrative. Les soignants ne sont pas exclus du processus décisionnel puisqu'ils partagent avec le patient et son entourage un temps essentiel de son histoire (celui de la maladie). Faire droit aux volontés de la personne vulnérable peut faire appel à une communauté de proches et de soignants rassemblés dans un colloque intersubjectif autour de l'identité narrative du patient. Comment organiser la collégialité quand on n'a pas le temps ? Nous évoluons dans un monde où tout est organisé, anticipé, planifié : l'organisation prive de liberté le soignant et le patient. Pourtant, « bienveillance » (stricte application du protocole) n'est pas synonyme de « bienfaisance » (second principe éthique de Beauchamp et Childress). Préalable à la bienfaisance, la « bienveillance » est souvent assimilée au paternalisme médical qui caractérisait la relation soignant-soigné dans les années 60. Ce paternalisme fût mis à mal à la toute fin du vingtième siècle par l'absolutisation du principe d'autonomie (premier principe de Beauchamp et Childress) et la revendication des patients à prendre part aux décisions médicales les concernant. Souvent

opposées dans leurs fondements, bienveillance, autonomie et vulnérabilité sont, selon Edgar Morin, les fibres indissociables d'un même complexe : la restauration de l'autonomie du patient passe par la bienveillance des proches et des soignants, elle-même motivée par la vulnérabilité du patient et l'espoir de son retour à l'autonomie.

Question 3 : les dispositions de la loi Claeys-Léonetti répondent-elles aux attentes des patients et des soignants ? La loi de 2016 (Claeys-Léonetti) a révélé trois peurs chez les soignants : • peur de se tromper sur le diagnostic et surtout sur le pronostic • peur que le patient ou la famille change d'avis • peur d'accélérer l'évolution vers le décès L'autorisation de mettre en place une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) est la disposition qui pose le plus question parmi les évolutions de la loi Claeys-Léonetti. En 2005, la loi Léonetti permettait aux soignants de « laisser mourir ». Avec la loi Claeys-Léonetti, le soignant peut désormais « aider à bien mourir ». Chez le professionnel de santé, la SPCMD interpelle en même temps le soignant et l'humain. L'évolution de la loi a fait deux catégories de mécontents : ceux qui trouvent le nouveau dispositif juridique excessif et ceux qui le trouvent insuffisant. Il y a donc désormais deux fronts « contre » et un front « pour ». Ceux qui trouvent la loi excessive estiment qu'elle supprime la notion de « double effet » des traitements administrés en fin de vie (effet recherché positif, soulager la douleur ; effet négatif non recherché, hâter le décès). Ceux qui la trouvent insuffisante souhaitent une évolution législative vers le suicide assisté et l'euthanasie Pour le soignant, la mise en place d'une SPCMD est une procédure à forte charge émotionnelle. La SPCMD est un traitement particulier dont il est difficile de porter la responsabilité, fût-ce celle de la prescription. La demande du patient ne doit pas pour autant déresponsabiliser le soignant. La SPCMD n'est pas épargnée par la question de la pertinence des soins. Deux conditions préalables sont requises : le décès est imminent et inéluctable, les douleurs sont réfractaires à tout autre traitement. La collégialité de la décision et l'avis d'un consultant extérieur sont également obligatoires. Lorsque la demande de mettre en place une SPCMD émane du patient, comment apprécier la validité d'une requête formulée en situation de vulnérabilité ? Que vaut le principe d'autonomie quand on est totalement dépendant des soignants et des traitements qui nous maintiennent en vie (autrement dit en position de complète hétéronomie) ? En situation de vulnérabilité, le patient est ambivalent. Il peut changer d'avis. Sur son fondement (maladie incurable, douleurs réfractaires), la décision de mettre en place une SPCMD est en principe irréversible. La famille peut aussi être partagée voire opposée à la mise en place d'une SPCMD. Dans certaines situations, le soignant a le sentiment d'une protection juridique insuffisante. La jurisprudence et la médiatisation de certaines affaires sont de nature à aggraver les craintes des soignants. Dans l'affaire Vincent Lambert, la règle juridique a été suivie à la lettre : respect des volontés du patient, maladie grave et incurable, décision motivée et collégiale d'arrêt des traitements inutiles (dont l'alimentation et l'hydratation), consultants extérieurs. La contestation parentale et prétorienne d'une décision médicale prise dans les règles est dommageable au soignant qu'on oblige à pratiquer des actes auxquels il ne peut donner du sens. Cette ambivalence est une source intarissable d'épuisement professionnel. Or, selon Luc Ferry, l'affaire Vincent Lambert n'est ni un imbroglio juridique, ni un problème éthique : c'est un conflit intra familial.

Question 4 : Que signifie la demande du patient d'en finir : marre de la vie ou marre de cette vie ? Le patient souhaite-t-il en finir de la vie, ou bien de conditions existentielles qu'il estime intolérables : enfermement, solitude, anxiété, dépression, dénuement, insomnie, souffrance, désincarnation, dépendance... ? « Mal nommer les choses, c'est ajouter au malheur du monde » écrivait Albert Camus. De la personne vulnérable, Paul Ricoeur dit qu'elle est « passivité » et « ouverture ». Le patient en fin de vie en appelle à l'humain chez le soignant. Ce dernier doit abandonner temporairement sa posture de technicien pour traduire les mots en maux, et réciproquement. Trop manichéens, le questionnaire fermé et l'algorithme décisionnel n'ont ni la perspicacité ni la richesse de la parole libérée et du temps consacré à l'écoute. Dans ce colloque singulier, la faculté convoquée du soignant est le discernement (*krinein*). Ceux qui accompagnent (*ad cum panem*, littéralement aller vers, avec, en partageant le pain) « ne peuvent pas forcer l'entrée du vécu personnel du malade : la clé se trouve, avec raison, à l'intérieur. Il faut cependant rester vigilant car tôt ou tard le malade donnera un signal discret et entrouvrira la porte. A ce moment, la personne interpellée devra avoir le courage de répondre à cette invitation et de rejoindre avec précaution le malade sur son « chemin de vérité » écrit Jozefa de Buyscher, alias sœur Léontine, fondatrice du premier service de soins palliatifs en Belgique. Les philosophes grecs qualifiaient le « bon moment » de *kairos*. Il n'est nul besoin d'être psychiatre, anthropologue ou sociologue pour identifier ces moments essentiels de sincérité et de vérité. Dans la pathologie mentale et plus généralement en situation de vulnérabilité, la maladie perturbe précisément ce qui permet de choisir : le jugement, les affects, les relations à autrui. Des outils permettent d'évaluer la validité d'une requête, d'un consentement ou d'un refus de soin : Silberfeld, Mac CAT-T (Appelbaum et Grisso), *aid to capacity evaluation* (Joint Center for Bioethics Toronto). Ces échelles évaluent les quatre composantes statiques du processus décisionnel : compréhension, appréciation, raisonnement et choix. Par contre, la persévérance dans le temps, composante dynamique de la décision, n'est pas prise en compte. Or, la relation de soins est une dynamique relationnelle fragile et fluctuante. Un consentement (**cum sentire**, ressentir ensemble), ou un refus de soin qui a juridiquement la même valeur, est par nature partiel, instable, contingent. « On ne baigne jamais deux fois dans le même fleuve » proclamait Héraclite. Il arrive que le patient lutte contre une mort inéluctable alors que tout indique qu'elle mettrait un terme à des souffrances inutiles. Selon Marie de Hennezel, si le patient résiste à cette issue en l'occurrence considérée comme providentielle, c'est qu'il attend l'accomplissement d'un souhait : évènement espéré, visite d'un parent, résolution d'un conflit, ultime confession... Là encore, soignants et proches vont devoir trouver un sens à ce comportement singulier, une intentionnalité. La pertinence du soin ne relève ici ni du protocole, ni de la règle juridique : elle est donnée par le patient lui-même qui décidera, le temps venu, de lâcher prise.

Question 5 : mort accompagnée ou mort donnée, faut-il choisir ? Cinquante pour cent des réponses au questionnaire grand public des états généraux de la bioéthique concernent la fin de vie, alors que celui-ci couvre au total neuf grandes thématiques (la fin de vie n'étant qu'une de ces neuf thématiques). La fin de vie est donc à la fois une question refoulée et une préoccupation essentielle de nos concitoyens. Là encore il y a ambivalence. Pour le législateur, la question de l'euthanasie est un sujet éthique, politique (au sens noble du terme) et sociétal. « Il ne faut toucher aux lois que la main tremblante » affirmait Montesquieu.

Prolongement artificialisé de la fin de vie, la SPCMD serait, selon les partisans d'une nouvelle évolution législative, une étape de transition vers la légalisation de l'euthanasie. Mort accompagnée ou mort donnée : en quoi différent-t-elle ? Le terme euthanasie (littéralement « bonne mort ») fût employé pour la première fois au XVIIIème siècle par le philosophe Francis Bacon qui reprochait aux médecins de ne consacrer leur art qu'aux soins curatifs : « Mais de notre temps les médecins [...] jaloux de ne point manquer à leur devoir, ni par conséquent à l'humanité, et même d'apprendre leur art plus à fond, n'épargneraient aucun soin pour aider les agonisants à sortir de ce monde avec plus de douceur et de facilité ». Le glissement sémantique vers la « mort donnée dans l'intérêt de celui qui la reçoit » ou *mercy-killing* s'est opéré au début du XXème siècle sous l'impulsion d'un courant scientifique venu de Grande-Bretagne : l'eugénisme (littéralement « bonne naissance »). La notion de « vie (in)digne d'être vécue » (*lebensunwertes leben*) était centrale dans cette pensée eugéniste qui servit d'ancrage politico-scientifique à l'hygiénisme, au contrôle des mariages, à la stérilisation et à l'extermination de masse. Au sujet de l'euthanasie administrée par sollicitude (« dans l'intérêt de celui qui la reçoit »), Hans Jonas écrivait : « Une éthique qui ne serait fondée que sur la compassion serait quelque chose de très suspect car les conséquences qu'elle impliquerait en matière de position humaine par rapport à l'acte d'homicide, par rapport au moyen mis en œuvre pour donner la mort – en tant que routine recommandée pour mettre fin à certaines situations de détresse – sont imprévisibles ». La tonalité est assez semblable chez Hannah Arendt qui déclarait à propos de Robespierre : « La pitié prise comme ressort de la vertu s'est avérée comme possédant un potentiel de cruauté supérieur à celui de la cruauté elle-même ». Rappelons qu'en 1934 un autre "penseur" germanique, Rudolph Hess, illustrait à funeste dessein la collusion entre la science et le politique : « le national-socialisme n'est rien d'autre que de la biologie appliquée ». La notion de dignité est aussi bien utilisée par les partisans d'une mort administrée sur demande ("droit de mourir dans la dignité") que par les défenseurs de l'ultime interdit ("tu ne tueras point"). Cette question de la dignité/indignité existentielle est devenue un enjeu politique majeur dans une société marquée par l'allongement de l'espérance de vie, source de maladies chroniques et de dépendance. Au lendemain du procès de Nuremberg, la dignité fût élevée au rang de principe inaliénable par la déclaration des droits de l'homme. Cette dignité ontologique, consubstantielle à l'humanité, doit être sémantiquement distinguée de la dignité existentielle liée à l'environnement de la personne et à la qualité de sa fin de vie. L'euthanasie et l'acharnement thérapeutique correspondraient en réalité aux excès opposés et symétriques d'une même tendance : celle de vouloir maîtriser la nature jusqu'au bout, en refusant obstinément le face-à-face avec la mort. « L'homme de l'acharnement thérapeutique et celui de l'euthanasie sont frères, en ceci que l'un et l'autre veulent jusqu'au bout maîtriser la mort et la nature » écrit Éric Fiat à propos de la propension médicale à la toute-puissance. Avec les soins de confort et d'accompagnement (les soins palliatifs), il existe selon le philosophe Jean François Malherbe une voie intermédiaire (une médiété aristotélicienne) permettant de résister aux deux tentations symétriques de l'obstination déraisonnable et de l'euthanasie, sans transgresser l'impératif éthique fondamental - "tu ne tueras point") ni abdiquer devant les prémices annonciatrices de la fin de vie. Doit-on s'inspirer des législations étrangères ? En Belgique, la légalisation de l'euthanasie (2002) a précédé la loi sur les soins palliatifs. Aujourd'hui les deux systèmes coexistent. En Hollande, l'euthanasie était pratiquée depuis une vingtaine d'années (2000

actes par an environ) avant d'être encadrée juridiquement à partir de 2002. La promulgation de cette loi imposant une déclaration préalable de l'acte et des critères stricts à respecter s'est accompagnée dans l'année qui a suivi d'une baisse significative du nombre d'euthanasies réalisées, puis d'un retour progressif aux chiffres antérieurs. La loi Belge (2002) s'est inspirée de la loi néerlandaise. En Belgique, les médecins flamands reçoivent plus de demandes d'euthanasie que leurs confrères wallons et y accèdent plus souvent. Si les deux systèmes (soins palliatifs et euthanasie) devaient coexister dans un contexte de restrictions budgétaires, il faut se rappeler que le premier est coûteux et l'autre bon marché. Le législateur doit donc s'assurer a priori que tout citoyen, puissant ou faible, disposera d'un égal droit d'accès (et donc de choix) aux deux systèmes. Hors la loi de 1999, qui stipule que tout citoyen français doit avoir accès à des soins palliatifs en fin de vie, n'est toujours pas appliquée en France faute de moyens. L'alternative euthanasique, surtout pour les faibles, ne doit pas s'imposer comme modèle générique au prétexte de rationalisation ou de rationnement médico-économique. La demande d'euthanasie ne doit pas non plus devenir un exutoire aux pressions sociétales, économiques ou familiales que subissent/ressentent les personnes âgées, inactives, malades ou handicapées, soucieuses de pas être une charge physique, financière et morale pour leur entourage et pour la société. La « mort sociale », contrairement à la mort biologique, n'est pas irréversible. En toute fin de vie, « mort accompagnée » et « mort donnée » ne sont pas si éloignées. Les médicaments et les doses utilisées pour encadrer ou accélérer le processus mortifère sont identiques (étude européenne ETHICUS, Charles Sprung). La distinction réside donc dans l'intentionnalité plutôt que dans le dispositif médico-juridique mis en œuvre. Le problème est plus complexe lorsque la demande émane d'une personne qui n'est pas en fin de vie. Une brillante écrivaine souhaite, dès l'apparition des premiers symptômes de la maladie, ne pas connaître les affres d'une pathologie neurodégénérative incurable. Avec la même maladie, un scientifique renommé désire au contraire poursuivre son existence et ses recherches le plus longtemps possible. Il s'agit du *disability paradox* des anglo-saxons ou « absence de corrélation entre l'importance du handicap et la qualité de vie ressentie ». Une distinction fondamentale entre « accompagner » et « donner » la mort n'apparaît que dans le premier cas (l'écrivaine). Le médecin ne peut se soustraire à l'obligation déontologique d'accompagner et de réconforter le mourant. Avec la clause de conscience, il peut refuser de pratiquer un acte autorisé par la loi (l'euthanasie d'une personne encore en bonne santé), mais qu'il estimerait contraire à ses convictions personnelles, professionnelles ou éthiques et, en l'occurrence, à l'interdit de tuer. Avec la promesse d'un diagnostic précoce des « pré-maladies », les développements de la médecine prédictive (ou médecine personnalisée) nous promettent de nombreuses et savoureuses discussions autour du concept indémodable de « dignité existentielle », ou « vie digne d'être vécue ». A titre personnel, nous lui préférons l'utopie d'un droit universel à « ne pas mourir dans l'indignité ». Conclusion Nul texte législatif ne saurait exonérer une société héritière des lumières de son devoir de respect, d'écoute et de solidarité à l'égard des plus vulnérables, ceux qui souffrent de ne plus être le miroir de l'idéal existentiel.