



**CONTRIBUTIONS DE L'ESPACE ETHIQUE
RHÔNE-ALPES A LA REFLEXION
SUR LA FIN DE LA VIE
LORS DES
4èmes AUTOMNALES DE
L'ETHIQUE EN SANTÉ EN RHÔNE-ALPES**

**21 et 22 novembre 2014
Faculté de Médecine Rockefeller
LYON**

ETHIQUE et DROITS de l'HOMME aux EXTREMES de la VIE

« La fin de vie pensée à l'aune du progrès et de la place de l'Humain »



SOMMAIRE

INTRODUCTION

I) QUAND LE DROIT PENSE LA FIN DE LA VIE : LIMITATIONS ET ARRETS DE TRAITEMENTS, SEDATION ET EUTHANASIE : QUELLES EVOLUTIONS POSSIBLES ?

- 1-1 Les incertitudes liées à l'accompagnement de la fin de la vie lorsqu'on ne cherche pas à faire mourir
 - 1-1.1 Comment améliorer la procédure de LAT ?
 - 1-1.2 Une sédation profonde ou terminale est-elle légale ?
- 1-2 Les interrogations soulevées par l'acceptation de l'arrêt de vie lorsque l'on recherche la mort de la personne
 - 1-2.1 En France qu'en est-il de l'acte légal immédiat ?
 - 1-2.2 Existe-t-il un droit à la mort ?

II) LA LIMITATION OU L'ARRET DES TRAITEMENTS : REGARD ET VECU DES SOIGNANTS

- 2-1 Arrêt d'une chimiothérapie en phase avancée : les enjeux éthiques
- 2-2 Arrêt programmé de ventilation et sédation : de la volonté du patient aux interrogations de l'équipe soignante

III) LA FIN DE VIE PENSEE A L'AUNE DES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES

- 3-1 Prendre soin au 21ème siècle : les soins palliatifs comme défi d'une performance à visage humain
- 3-2 Réflexion autour de la mort provoquée
 - 3-2-1 La mort comme provocation : étude anthropologique
 - 3-2-2 Provoquer la mort, un rempart contre l'incertitude ?
 - 3-2-3 Enquête sociologique au cœur de la pratique

CONCLUSION

INTRODUCTION¹

La mort ne cesse d'interroger l'homme, en témoigne l'importance prise par les questions de fin de la vie dans la société d'aujourd'hui. Lors de sa campagne électorale, le président François Hollande a pris soixante engagements dont le numéro 21 ainsi libellé : « *Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité.* »

De la sphère citoyenne à la sphère politique, du domaine intime au domaine associatif, la mort de l'homme intrigue, effraie, parfois gêne, si bien qu'il est important de proposer une réflexion de fond sur ce qui caractérise le plus notre humanité, autrement dit, notre finitude. La profondeur et la diversité impliquées par cette thématique engage la pensée au-delà de son seul traitement médico-soignant, même si cet aspect de la fin de vie demeure une interrogation à part entière. Pour Jacques Ricot « *La mortalité, accueillie avec une mélancolique résignation ou récusée avec une rage désespérée, est le terme inévitable de l'existence et on peut être surs que la révolte devant son inéluctabilité, l'angoisse qu'elle provoque ou la sérénité qui l'accompagne, les stratégies philosophiques ou religieuses qui cherchent à l'apprivoiser, la possibilité de suicide, ne cesseront jamais d'alimenter la réflexion et l'invention humaine.* »²

De l'étiquette du patient mourant à l'éthique du patient en fin de vie à la parole retrouvée, une centaine de professionnels (médecins, infirmiers, cadres de santé, psychologues, philosophes, étudiants,...) d'origine géographique multiples ont réfléchi à « **La fin de vie pensée à l'aune du progrès et de la place de l'Humain** », lors du colloque organisé par l'Espace Ethique Rhône-Alpes (EERA) à Lyon.

Comment le droit, actuellement fortement incité à produire de la nouveauté, peut-il avancer en conscience du débat omniprésent mais aussi au regard des récents rapports et avis³ ? Quelles situations demeurent problématiques dans le domaine du soin et comment la fin de vie telle qu'elle est « non médicale », c'est-à-dire pensée, théorisée, débattue, controversée, vient impacter la réalité effective ? Enfin, comment et pourquoi ces situations-là peuvent être enrichies d'une réflexion portée par les sciences humaines ?

¹ Ce document est construit à partir des textes initiaux de chaque intervenant de la journée

² Ricot J., *Ethique du soin ultime*, p 29

³ Rapport Sicard, Avis n°121 CCNE, Avis citoyen sur la fin de vie (IFOP)

I) QUAND LE DROIT PENSE LA FIN DE LA VIE : LIMITATIONS ET ARRETS DE TRAITEMENTS, SEDATION ET EUTHANASIE : QUELLES EVOLUTIONS POSSIBLES ?

MME MARIE FRANCE CALLU, JURISTE, LYON (SYNTHESE DU TEXTE ORIGINAL)

Le droit a pour finalité de *normer*, c'est-à-dire de donner une règle du jeu à un groupe social afin de permettre à ce groupe de vivre le mieux possible tout en permettant à chacun d'utiliser autant que possible ses libertés individuelles. Les intérêts du groupe ne correspondant pas forcément aux intérêts individuels et ces derniers n'étant absolument pas analogues, toute intervention législative se trouve forcément en tension entre ces différents éléments. Toute la problématique de la fin de vie en est un nouvel exemple.

Au-delà de toutes les dimensions philosophiques, éthiques, déontologiques, religieuses, sociologiques de ces questions, une difficulté tient aussi à l'ambiguïté des termes utilisés : que met-on sous le terme *euthanasie* : la mort douce, ne pas souffrir (ce qui correspond à son étymologie) ou la possibilité de faire intervenir un tiers pour donner la mort ? Quelle différence fait-on entre l'euthanasie, le suicide assisté, et l'assistance au suicide ?

Deux questions principales se posent à propos de ces termes : les incertitudes liées à l'accompagnement en fin de vie lorsqu'on ne cherche pas à faire mourir et les interrogations soulevées par l'acceptation de l'arrêt de la vie lorsque l'on recherche la mort de la personne.

1-1 Les incertitudes liées à l'accompagnement de la fin de vie lorsque l'on ne cherche pas à faire mourir

Deux articles⁴ du Code de la santé publique, issus de la loi du 22 avril 2005, correspondent à cette approche.

- Si le patient est en état d'exprimer sa volonté, c'est avec lui que le médecin doit décider de tout ce qui concerne sa fin de vie.
- Si le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté (avec toutes les nuances qu'il convient d'apporter par exemple pour les personnes atteintes d'une maladie neuro dégénérative), une procédure collégiale doit être mise en place qui se décompose en deux parties. Une partie non médicale permettra de rechercher ce qu'aurait pu dire le patient sur sa fin de vie en consultant ses éventuelles directives anticipées, en interrogeant sa personne de confiance (s'il en a désigné une), sa famille, ses proches et l'équipe paramédicale qui l'entoure. Toutes ces informations ne sont que des avis. Puis une partie médicale, le praticien en charge du patient devant consulter un ou deux autres médecins (sans lien de hiérarchie avec lui) pour connaître leur avis sur ce qu'il convient de faire. Tout ceci est noté dans le dossier du patient et, en fonction de toutes ces informations, le médecin en charge du patient prendra une décision (ou non) de limitation ou d'arrêt de soins et de placement en soins palliatifs.

⁴ Article L1111-10 « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article [L. 1110-10](#). »

Article L1111-13 « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article [L. 1111-6](#), la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article [L. 1110-10](#). »

1-1-1 Comment améliorer la procédure de limitation ou d'arrêt de traitement ?

Dans la loi du 22 avril 2005, une condition préalable est nécessaire : que la personne se trouve *en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable, quelle qu'en soit la cause*.⁵ De plus, *l'obstination déraisonnable est interdite*, lorsque le traitement est *inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne*.⁶

Trois pistes d'évolution sont à réfléchir.

- **Remplacer la procédure collégiale par une *délibération collective et interdisciplinaire*.** Aujourd'hui, il n'y a pas obligation de délibérer avec les soignants mais simplement de leur demander leur avis. Les personnes interrogées peuvent ne jamais se rencontrer toutes ensemble. Il est proposé de rendre obligatoire une discussion avec toutes les personnes concernées, ensemble, afin de confronter les avis et les raisons. Ce serait obligatoire même en cas de demande par le patient, ce dernier étant bien entendu intégré dans la discussion et son avis prévalant sur tout autre. Cette délibération ne serait pas limitée à la phase ultime, mais pourrait être mise en place en amont, à chaque fois qu'une décision importante devrait être prise (entreprendre ou non un soin curatif lourd, modifier les traitements, faire face à un refus de soins par le patient...). Elle serait donc évolutive en fonction de ce que vit réellement le patient.
- **Donner un caractère plus impératif aux directives anticipées.** Aujourd'hui elles ne sont qu'un simple avis. Elles pourraient devenir obligatoires sauf à motiver, dans le dossier médical, la raison de leur non-respect.
- **Permettre d'envisager l'arrêt de traitement pour des personnes qui ne sont pas en phase terminale**, qui ne peuvent exprimer leur volonté, mais dont on estime que le maintien artificiel en survie relève de l'obstination déraisonnable interdite par la loi du 22 avril 2005 (état végétatif chronique, état pauci relationnel, personnes irrémédiablement cérébrolésées). Aujourd'hui, cela est strictement interdit.

1-1-2 Une sédation profonde ou terminale est-elle légale ?

Le terme *sédation* n'apparaît pas directement dans la partie législative du Code de la santé publique, contrairement à la limitation ou l'arrêt de traitement parce qu'il s'agit de l'un des soins possibles et non d'une rupture dans la prise en charge. Juridiquement, la sédation est comprise dans la définition des soins palliatifs de l'article L1110-10 du Code de la santé publique : *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.*

En revanche, la sédation apparaît dans la partie réglementaire consacrée au Code de déontologie médicale : article R4127-37, III. *Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé en application de l'article L. 1110-5 et des articles L1111-4 ou L1111-13, dans les conditions prévues aux I et II du présent article, le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne selon les principes et dans les conditions énoncés à l'article R4127-38. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire.*

Les termes *sédation terminale* ou *sédation profonde* ne sont pas repris dans ces textes

⁵ Article L1111-10 du Code de la santé publique

⁶ Article L1110-5 et L1111-13 du Code de la santé publique

Dans les différents rapports et avis, plusieurs problèmes et pistes d'évolution sont envisagés.

Dans le rapport de la commission Sicard, un point est consacré à *la sédation en phase terminale pour détresse*. Elle est ainsi définie : « *«La sédation en phase terminale pour détresse est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient. Dans la pratique, les visées de la sédation peuvent être : une somnolence provoquée chez une personne qui reste éveillable à la parole ou tout autre stimulus simple ; une perte de conscience provoquée, qui peut se décliner en coma provoqué transitoire (sédation intermittente), coma provoqué non transitoire (sédation prolongée)»*

Et le rapport pose immédiatement la question : « la frontière entre l'euthanasie volontaire et la sédation profonde peut sembler poreuse mais elle est pourtant réelle : l'intention n'est pas *a priori* la même. Dans le cas de l'euthanasie, l'intention est de donner la mort alors que dans le cadre de la sédation, l'intention est de soulager la souffrance, les médicaments utilisés ne sont pas les mêmes. »

Le rapport fait allusion à l'article L1110-5, dernier alinéa du Code de la santé publique : « *Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.* »

L'Académie nationale de médecine estime que le rapport Sicard et le Conseil national de médecine font un *glissement sémantique* : en utilisant le qualificatif *terminale* à propos de la sédation, l'Académie estime que le but recherché est bien de donner la mort et non d'accompagner la fin de vie.

Dans son avis n° 121 le CCNE reprend la notion de sédation en phase terminale ou sédation profonde et continue, réservée « *aux seuls patients à pronostic létal à court terme, de l'ordre de « quelques heures à quelques jours », c'est-à-dire à ceux qui sont « en phase terminale », au sens que les professionnels du soin s'accordent à donner à cette expression et en amont aux patients souffrant de symptômes réfractaires.*

Et l'avis de bien préciser⁷ « *Aussi, afin de ne pas créer d'ambiguïté, il convient de ne pas utiliser le même terme pour désigner des pratiques dont l'intention est différente. Le risque de confusion serait grand si, derrière un même mot, on plaçait des réalités aussi différentes. L'euthanasie relève d'une démarche différente de la sédation, au plan médical, en termes d'accompagnement et quant au choix du patient ou de ses proches.* »

1-2 Les interrogations soulevées par l'acceptation de l'arrêt de la vie lorsque l'on recherche la mort de la personne

Juridiquement, il ne faut pas confondre ces derniers éléments et le problème de l'acte létal immédiat : les cas précédents se situent à l'intérieur de textes autorisant des actes, pour savoir jusqu'où il est possible d'aller. Les textes interdisent formellement l'euthanasie.

1-2-1 En France, qu'en est-il de l'acte létal immédiat ?

Les textes l'interdisent formellement. Le Code de la santé publique prévoit, dans la partie concernant le Code de déontologie médicale (article R4127-38) : « *Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés : la qualité d'une vie qui prend fin,*

⁷ Page 38s

sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.» Plusieurs articles du Code pénal se rapportent à cet acte :

- Article 221-1 : *Le fait de donner volontairement la mort à autrui constitue un meurtre. il est puni de trente ans de réclusion criminelle.*

- Article 221-3 : *Le meurtre commis avec préméditation ou guet-apens constitue un assassinat. il est puni de la réclusion criminelle à perpétuité.*

- Article 221-5 : *Le fait d'attenter à la vie d'autrui par l'emploi ou l'administration de substances de nature à entraîner la mort constitue un empoisonnement. L'empoisonnement est puni de trente ans de réclusion criminelle.*

Là encore, les différents rapports et avis s'interrogent.

Le rapport Sicard évoque les difficultés de contrôler la réalité des actes euthanasiques lorsqu'ils sont légaux et donc toutes les hypothèses de dérive déjà constatées dans les pays qui ont légalisé l'euthanasie.

L'avis n°121 du CCNE s'interroge sur les nuances entre l'assistance au suicide, le suicide assisté et l'euthanasie. Les membres du CCNE ne sont pas d'accord sur toutes ces questions.

1-2-2 Existe-t-il un droit à la mort ?

La Convention européenne des droits de l'homme⁸ affirme, dans son article 2 « *Le droit de toute personne à la vie. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement sauf en exécution d'une sentence capitale prononcée par un tribunal au cas où le délit est puni de cette peine par la loi.* »

Dans le droit français, il n'existe pas de droit à naître ou ne pas naître, mais la personne est protégée à partir du moment où elle est née vivante et viable.

Mais cela implique-t-il un droit contraire qui serait un droit à la mort ? Dans l'affaire Diane Petty, le 29 avril 2002, la Cour européenne des droits de l'homme précisait que « *La cour n'est pas persuadée que le droit à la vie garanti par l'article 2 puisse s'interpréter comme comportant un aspect négatif.* »⁹ En France, il n'existe pas de droit à mourir et le suicide n'est pas un droit mais une liberté.

Dans les pays où ces actes sont autorisés les questions principales, outre le contrôle, portent sur les actes euthanasiques sur des mineurs¹⁰ et sur des personnes démentes ou atteintes de la maladie d'Alzheimer.

II) LA LIMITATION OU L'ARRÊT DES TRAITEMENTS : REGARD OU VECU DES SOIGNANTS

2-1 Arrêt des chimiothérapies en phase avancée : les enjeux éthiques

Dr Gisèle CHEVTZOFF, médecin, Lyon (synthèse du texte original)

La limitation des traitements en oncologie correspond au fait d'arrêter ou ne pas mettre en marche des traitements « futiles », « déraisonnables ». Parmi les traitements concernés, apparaissent notamment la réanimation cardio-respiratoire, la dialyse, le transfert en réanimation, la chimiothérapie, la radiothérapie, l'alimentation artificielle, les transfusions... Il n'est jamais question d'arrêter les soins.

Quelle est la réalité pratique d'une Nème ligne de chimiothérapie ? Il est faut déjà s'interroger sur le pronostic : la durée de vie estimée est-elle suffisante pour permettre un impact d'une chimiothérapie ? Ensuite, il faut se questionner sur les chances d'un impact positif du traitement : quel est le taux de réponse objectif attendu ? La stabilisation ? La réponse symptomatique ? La toxicité ? Il faut mettre en balance les objectifs et attentes du patient d'un côté et de l'oncologue de l'autre. Enfin, il est nécessaire

⁸ Rome, 1950

⁹ Arrêt *Pretty c. Royaume-Uni*, n° 2346/02, CEDH 2002-III

¹⁰ La Belgique vient d'élargir l'euthanasie aux mineurs le 12 décembre 2013

d'évoquer les autres propositions à considérer : quels sont les soins spécifiques envisageables ? Quels sont les soins de supports possibles ? (antalgie, nutrition, soins palliatifs)

2-1-1 Ambivalence des patients

Qu'en est-il des attentes des patients dans ces situations-là ? Elles sont élevées et contradictoires. Ils sont en effet très demandeurs d'informations mais restent insatisfaits, notamment sur le pronostic. Cette information, ils la veulent honnête et réaliste mais permettant tout de même de garder espoir. Ils souhaitent que les médecins vérifient le désir de parler d'un mauvais pronostic avant l'annonce effective de ce mauvais diagnostic. Ils veulent l'information, donc désirent être « éclairés » mais ne sont finalement pas très actifs dans la décision. Face à cela, quelle est l'attitude des médecins ? Les standards anglo-saxons sont l'honnêteté et l'anticipation. En général, ils pensent savoir ce que le patient souhaite entendre mais le « *breaking bad news* » reste un art bien difficile. La communication au patient demeure un point difficile, aussi bien quand il s'agit d'expliquer scientifiquement les choses mais également quand le questionnement du patient est existentiel.

2-1-2 Incertitude, culpabilité et solitude du médecin

L'arrêt de la chimiothérapie en phase avancée reste un acte difficile pour plusieurs raisons. Même si des données objectives en faveur de l'arrêt, dans certaines conditions, existent, il ne s'agit pas de certitudes. Comment faire avec la probabilité, d'autant plus quand la malade a atteint un stade critique ? La donnée objective n'est plus, à ce stade, seule décisionnaire, l'importance de la subjectivité s'accroît considérablement. Une pression sociétale non négligeable est à considérer. La société actuelle « lutte » contre le cancer, veut vaincre cette maladie à tout prix, si bien que déposer les armes équivaut à un échec. Qui plus est, la vie est une valeur reconnue et il faut pouvoir dire que tout a été tenté pour la maintenir. Dans les représentations, la perte de chance est bien plus grave que la toxicité. La mortalité reste considérée, bien qu'irréductible, comme fondamentalement tragique.

Si l'incertitude est mal perçue, ne peut-on pas la considérer comme une chance, « parler d'espoir au bord du gouffre » ? Il est question de l'espoir personnel du patient, qui peut être conforté par la compétence technique de l'oncologue, le fait qu'il assure la prise en charge de la douleur, qu'il soit à l'écoute en répondant aux questions et qu'il se montre présent dans l'accompagnement émotionnel. A l'inverse, l'espoir peut être impacté par la nervosité du médecin, les mensonges et une plus grande considération accordée à la famille plutôt qu'au patient.

Si le « bien faire » demeure l'idéal régulateur de la pratique, le sentiment de culpabilité du soignant reste présent : culpabilité liée à l'échec du traitement, la mort du patient, la colère, la déception, l'insatisfaction du patient et des proches, la prescription et la non prescription. La solitude est également une caractéristique irréductible de ce type de situations. La souffrance et la mort sont des expériences esseulantes et ce, indépendamment de l'accompagnement. Le soutien familial va avec un sentiment de solitude, souvent lié à l'impuissance. La décision médicale et soignante, même si elle peut être celle d'une équipe, est solitaire.

2-1-3 Décision partagée : vers un « faire mieux »

En conscience de ces difficultés, comment avancer vers un « faire au mieux » ? Peut-on envisager la décision partagée en matière d'arrêt de chimiothérapie ? Quelle est la place de l'autonomie du patient ici et peut-on, au nom du respect de l'autonomie, prescrire un traitement parce que tel est son souhait ? Il est important de mettre en œuvre un cheminement partagé afin d'être en mesure de distinguer le raisonnable du moins raisonnable. A l'inverse, le patient peut-il vraiment refuser une proposition de traitement ? Qu'en est-il de la responsabilité ici ? Il faut être attentif au fait que le consentement ne dit pas le tout de la situation et qu'il n'est pas en tant que tel un principe justificateur. Le partage semble être *in fine*, ce qui permet d'évoluer dans ces situations délicates, sous sa forme de collégialité et de pluridisciplinarité (RCP d'oncologie, RCP de recours, staffs de service, staffs éthiques). Ce partage doit pour autant être régulé. Il ne s'agit ni de diluer la responsabilité, ni de reculer la prise de décision et encore moins s'éloigner du patient. La parole doit circuler et la personne décisionnaire doit être soutenue afin de libérer les bienfaits de la pratique de l'échange.

2-2 L'arrêt programmé de ventilation et de la sédation : de la volonté du patient aux interrogations de l'équipe

Mme Noëlle CARLIN, cadre de santé, Grenoble

La sédation, dans des situations de symptômes réfractaires ou détresse majeure, pose aujourd'hui question, notamment la crainte de sa banalisation et ses dérives. Il semble pertinent d'interroger l'arrêt programmé de la ventilation¹¹ à la demande de patient atteint de SLA¹², sous sédation, pour soulager la détresse respiratoire consécutive à l'arrêt précédant le décès. C'est justement la pratique de la sédation qui a rendue possible, acceptable, « confortable » cet arrêt de suppléance vitale. Pour autant, ceci n'est pas sans répercussion sur l'équipe qui accueille le patient pour ce geste ultime.

La sédation peut-être définie de la façon suivante¹³ : « *La sédation pour détresse en phase terminale est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par la personne malade, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté* ».

La mise en place d'une sédation vient questionner plusieurs éléments : l'anticipation, la responsabilité, l'intention et la temporalité.

2-2-1 Anticipation d'une mort provoquée ou programmée

Dans le cas d'une SLA, l'arrêt de la ventilation peut être prévue et anticipée, si bien que l'on peut parler d'une mort programmée. Prendre un rendez-vous d'hospitalisation pour mourir un jour dit et à une heure dite, préparer la chambre, mettre au point l'organisation du service autour de cet événement, est perturbant. La mort, ici, n'est plus un événement naturel qui s'impose, mais un acte décidé et un événement provoqué. L'anticipation, *a priori* toujours souhaitable, devient alors problématique, parce qu'elle oblige à prendre position dans l'organisation, à agir et donc être impliqué dans la responsabilité du geste, tant au niveau de l'intentionnalité, que des moyens et donc des conséquences. Le questionnement éthique, « *comment faire pour bien faire ?* » se focalise alors sur le bon déroulement et non plus sur la finalité de l'acte, qui elle est reléguée au légal.

2-2-2 Responsabilité et culpabilité

La responsabilité, dont le poids se révèle chez les soignants par un sentiment plus ou moins diffus de culpabilité, de malaise, indique que l'interdit de donner la mort est un fondement fort de la société. L'arrêt de la ventilation et la sédation demandent le recours à un tiers : l'équipe hospitalière. Le patient amené à refuser de prolonger sa vie de manière artificielle est dans une situation de dépendance extrême, tandis que le professionnel qui répond à sa demande dans une situation de service mais qui ne doit toutefois jamais devenir un asservissement. Le sentiment d'instrumentalisation peut faire violence aux soignants. « *La mort sera provoquée du fait de la décision d'arrêt de traitements jugés déraisonnables par le patient - décision que le médecin est tenu de respecter- et non du fait d'une décision médicale* ». ¹⁴

¹¹ La **Ventilation non invasive (VNI)** : cette technique consiste en l'administration sous pression positive d'air enrichi ou non en oxygène grâce à un masque couvrant la bouche et/ou le nez. Le but de la VNI est de prendre en charge le travail respiratoire du patient et d'assurer une ventilation alvéolaire satisfaisante. Elle augmente la survie et la qualité de vie des patients.

¹² La **sclérose latérale amyotrophique (SLA)**, est une maladie neurologique touchant sélectivement motoneurones en provoquant une dégénérescence irréversible. Elle se manifeste par un déficit progressif de toutes les fonctions motrices volontaires de l'organisme : perte de la mobilité, la gestualité, l'écriture, la mimique, la parole, la déglutition....

¹³ Recommandations de la SFAP sur la sédation : <http://www.sfap.org/content/r%C3%A9flexion-sur-la-s%C3%A9dation-en-fin-de-vie>

¹⁴ Commentaire du CCNE dans son avis 121 de juillet 2013

2-2-3 Intentions différentes

La coexistence paradoxale d'intentions opposées au sein d'un même geste reste troublante pour bien des soignants. Ces intentions se superposent mais ne peuvent et ne doivent être confondues. Celles du patient qui souhaite, par l'arrêt de la ventilation, mettre fin à sa vie de façon délibérée, en refusant de la prolonger par un maintien artificiel qui s'intensifierait. Celles des médecins et de l'équipe, qui répondent à leur obligation de respecter la volonté du patient et à leur souci de bienfaisance en pratiquant l'arrêt de VNI sous une sédation.

L'argument du double effet est ici assez délicat à utiliser : désirer le soulagement du patient (effet premier recherché) en acceptant le risque de la survenue du décès (effet secondaire non souhaité), est en effet le but des soignants. Dans certaines situations, le décès n'est pas un risque mais une certitude. Or comment ne pas vouloir ce qui est aussi prévisible et que l'on va provoquer?

La pureté de l'intention, qui est le pivot moral dans l'argument du double effet, peut paraître très facilement ambiguë. D'où la nécessité d'objectiver avec clarté l'intentionnalité au sein de l'équipe dans une discussion collégiale. Il convient lors des concertations, de signifier aux soignants que le patient a le droit de poursuivre un objectif dont il n'a pas à rendre compte pour justifier de son refus de traitement.

Donatien Mallet parle de la nécessité dans ces situations extrêmes, que l'équipe fasse un pas de côté. Il se réfère à Ricoeur pour évoquer la construction d'un compromis¹⁵ où chacun fait un pas, renonce à une part de liberté, afin de construire un projet qui trouve sens pour chacun. « *Sur le plan éthique le compromis n'est pas à dénigrer. Il porte en lui-même un repère partagé par les divers acteurs. Il atteste de la « valeur » de la rencontre, dépasse les repères personnels de chaque acteur. Il valorise la poursuite d'une relation. Il fait appel à une sagesse pratique [...] afin d'inventer les comportements justes, appropriés à la singularité des cas* ».

La notion de temporalité se décline dans le moment choisi, la durée de l'acte, l'irréversibilité du mourir. L'anticipation, la promesse sont une tentative de maîtriser le futur et dans le cas de la mort programmée, de prendre la souffrance et la mort de vitesse. Mais c'est compter sans l'irréductible incertitude du temps si particulier de l'agonie et de la mort, même provoquée.

III) LA FIN DE LA VIE PENSÉE À L'AUNE DES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES

3-1 Prendre soin au 21ème siècle : les soins palliatifs comme défi d'une performance à visage humain

M. Tanguy CHATEL, sociologue, Paris (synthèse du texte original)

Gravés dans le marbre de la loi (1999 et 2005), régulièrement discutés dans de nombreux rapports et avis (Hennezel, Sicard, CCNE, Observatoire national de la fin de vie), promus à travers deux plans quadriennaux (2004 et 2008), les soins palliatifs sont devenus un des éléments clés et emblématiques de la politique de santé publique. Ils incarnent désormais la norme des soins de fin de vie en occident, au point de constituer d'une certaine manière l'art moderne et officiel du « bien mourir »¹⁶

¹⁵ RICOEUR P., *Alternative non violente* n°80, oct. 1991, *Le compromis est toujours faible et révoquant, mais c'est le seul moyen de viser le bien commun. Nous n'atteignons le bien commun que par le compromis, entre des références fortes mais rivales ... L'intransigeance rend malheureusement impossible toute recherche de compromis. L'intransigeance est incompatible avec la recherche de nouveaux systèmes de références. Le compromis exige la négociation.* »

¹⁶ Castra M. (2003). *Bien mourir : sociologie des soins palliatifs*. Paris : PUF

Cette normalisation n'a cependant pas restreint ni éteint, bien au contraire, le flot de questions particulièrement pointues que les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie (les deux ne se confondent pas exactement) ne cessent de poser à notre modernité désenchantée, travaillée par l'individualisme, l'utilitarisme, le matérialisme etc. Ces questions grandissantes sont d'ordre médical, psychologique, philosophique, social, politique, organisationnel, économique, juridique, et peut être de manière plus essentielle encore, d'ordre éthique.

En effet, à l'origine modestement définis comme « *tout ce qui reste à faire quand on croit qu'il n'y a plus rien à faire* »¹⁷, les soins palliatifs demeurent souvent considérés, dans la population mais aussi chez la plupart des professionnels du soin, comme une manifestation de sollicitude, généreuse mais largement démunie. Ils sont encore trop souvent tenus pour la survivance d'un art vertueux mais passif et passéiste d'accompagner les mourants. En réalité, ils restent largement méconnus.

Car ils s'inscrivent véritablement à la pointe de la modernité, préfigurant un art du soin qui saurait associer ensemble à la fois une grande complexité et une plus haute humanité. En effet, les soins palliatifs sont aujourd'hui bien plus qu'un simple accompagnement traditionnel de la fin de vie. Ils sont officiellement définis comme des « *soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile [qui] visent à soulager la douleur, à apaiser les souffrances psychiques, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* »¹⁸. Ils requièrent ainsi une compétence spécifique et de plus en plus pointue qui ne justifie plus qu'ils soient encore considérés comme une médecine de second rang. S'exerçant largement dans le cadre hospitalier, dispositif médical, public et laïque, ils mobilisent des savoir-faire et des exigences spécifiques de soin (le soulagement des douleurs et le traitement des symptômes propres aux phases critiques de la maladie grave), donc une compétence et une attention particulièrement pointues et pas seulement une « bonne volonté ». En cela, ils viennent *actualiser* les traditions d'accompagnement qui les fondent en les conjuguant avec les impératifs propres à la modernité occidentale : science, efficacité, sécurité, économie, recherche, formation, éthique...

Ainsi situés au point de rencontre entre tradition et modernité, les soins palliatifs sont confrontés à des défis éthiques dans deux voies complémentaires :

- **des défis éthiques d'ordre médical** de plus en plus pointus autour de questions critiques comme le respect des droits du malade (avec l'affirmation du principe d'autonomie du patient), la limitation ou l'arrêt de traitements, fussent-ils entraîner le décès, la prise de décision collégiale pour un patient inconscient, le risque du double effet derrière la recherche active du soulagement des souffrances, la sédation terminale ou en phase terminale, etc. largement nées des dispositions de la loi « Leonetti » du 22 avril 2005.
- **des défis éthiques d'ordre relationnel** pour pouvoir accompagner de la manière la plus juste et la plus réconfortante possible le patient (et son entourage), en faisant preuve non seulement de sollicitude mais aussi de vigilance¹⁹ et même de compétence relationnelle (avec la nécessité de se former à l'accompagnement). Ces attitudes reposent sur des outils relationnels spécifiques (largement hérités de l'approche centrée sur la personne – ACP – de Carl Rogers) eu égard à la vulnérabilité de la personne et au caractère critique de la situation accompagnée. Il ne suffit pas d'avoir « un cœur gros comme ça » pour savoir accompagner...

Les soins palliatifs sont donc une pratique du soin global, tant physiologique que relationnel, corps et esprit, qui obéit à des exigences de pertinence, de qualité et d'efficacité qui les situent à la pointe de la

¹⁷ citation du Dr. Vanier datant de 1976

¹⁸ A.L-1110-10 du code de santé publique

¹⁹ Pandelé, S. (2010). La grande vulnérabilité - fin de vie, personnes âgées, handicap. Esquisse d'une éthique de l'accompagnement. Paris : Seli Arslan

modernité. Au cœur même d'une modernité qui donne de plus en plus à voir des signes d'usure par manque de sens, les soins palliatifs viennent de plus proposer et inaugurer un double dépassement :

- **dépassement du matérialisme brut par un surcroît de sens** (sens de l'engagement et de la responsabilité, sens du soin, sens du souci de soi et du souci de l'autre, sens de l'éthique) en même temps qu'un *surcroît des sens* (écoute, toucher, qualité de vie, qualité relationnelle).
- **dépassement de l'individualisme utilitariste par un surcroît de lien** dans une approche systémique : relation intersubjective avec le malade et ses proches, approche globale de la personne et du soin, travail en équipe pluridisciplinaire, perspective anthropologique, dimension sociale par le bénévolat, engagement sociétal...

Mais les soins palliatifs débordent désormais le seul champ de la fin de vie et même du soin. Ils constituent en réalité une réponse ample et ambitieuse pour notre temps et pas seulement un simple « palliatif » sur un champ réduit - fût-il crucial - comme celui de la fin de vie. Ils ouvrent pour une multitude d'autres champs professionnels exposés à l'incertitude voire à l'insensé, celui du travail social, du handicap, du vieillissement, du monde carcéral, de l'éducation, et même du management de plus en plus malmené, des perspectives riches et audacieuses mêlant efficacité et humanité. Par le développement d'une attention qui soit à la fois professionnelle et humaine, compétente et sensible, ils viennent donner à la notion d'accompagnement, qui touche aujourd'hui de nombreux autres champs professionnels, un contenu et une portée extensifs, à la fois vertueux et ambitieux. C'est ce pont qu'ils tracent entre tradition et modernité qui leur confère leur novation anthropologique et éthique ainsi que leur vaste portée sociologique, et qui fait d'eux un véritable engagement traditionnel à la pointe de la modernité.

3-2 Réflexions autour de la mort provoquée

3-2-1 La mort comme provocation : étude anthropologique

M. Laurent DENIZEAU, anthropologue, Lyon, (synthèse du texte original)

La mort cachée, individuelle, secrète

La mort provoquée apparaît comme une esquivance de la dimension provocatrice de la mort. Il est étonnant de constater que l'on dit de moins en moins de quelqu'un qu'il est mort. On préférera dire qu'« il n'est plus là », qu'« il est parti », qu'« il nous a quitté », ou encore qu'« il a disparu ». On préfère parler de la mort comme d'un départ ou d'une disparition, c'est-à-dire sur le mode de l'absence. Ce n'être plus devient n'être plus là. On perçoit le désarroi de penser ce n'être plus, qui devient alors n'être plus là. Ce n'être plus là révèle l'approche spatiale de la mort : la mort est un au-delà. Mais envisagée comme de l'ordre de l'absence, la mort ne pose plus question à la société des vivants. Reste que la mort n'est pas une absence comme une autre. Le mot même de mort tend à être remplacé aujourd'hui par fin de vie, cela apparaît comme moins violent. On ne dira pas de quelqu'un qu'il est mourant, mais qu'il est en fin de vie, ce qui s'apparente à la fin d'un parcours, d'une trajectoire de vie, de la vie d'un individu. En fait ce qui semble caractériser la relation actuelle à la mort, ce n'est pas tant qu'elle soit acceptable ou non acceptable mais qu'elle constitue de moins en moins un événement collectif qui soit le lieu d'une élaboration de sens, mais un événement individuel à gérer soi-même en ayant recours à des professionnels du funéraire et qui se déroule dans la stricte intimité familiale.

La fin de vie et la mort

Patrick Baudry²⁰ fait une distinction stimulante entre la fin de la vie et la mort, qui va l'amener à considérer, de manière un peu provocatrice, que la mort n'est pas la fin de la vie. Il ne fait pas référence à une croyance en un au-delà mais veut montrer que la mort n'est pas réductible à la fin de la vie. La fin

²⁰ Baudry P., *La place des morts. Enjeux et rites*, Paris, L'Harmattan, 2006 [1999]

de la vie est un fait constatable de l'ordre de la terminaison d'un processus, de l'arrêt du fonctionnement du corps. La vie est associée au fonctionnement du corps, donc à l'idée de mouvement, et la fin de la vie, c'est la panne. Le terme de décès l'indique : il est de l'ordre de la constatation d'un fait. Le décès se réduit à un fait, qui ne concerne que l'individu et son entourage, et non à un événement qui concernerait la société. Cette notion de fin de vie ne cacherait-elle pas le fantasme de vouloir pacifier la mort ? Lorsque le corps s'arrête de fonctionner, la mort survient, *c'est tout*. Cette approche biologique de la mort est vraie, mais la mort ne s'y réduit pas.

On voit le glissement possible dans cette conception de la mort comme se résumant à la fin de vie. Il s'agit aujourd'hui de ne plus avoir peur de la mort. C'est dans l'ordre biologique des choses. On peut rechercher cette sérénité par la maîtrise du processus qui aboutit à l'arrêt fonctionnel, grâce à une intervention d'ordre technique. Comme le souligne Patrick Baudry, cette confusion actuelle entre mort et fin de vie peut alimenter le fantasme de maîtriser la mort par une maîtrise de la fin de vie. Il s'agirait de faire de la mort une fin prévisible, contrôlable voire aménageable. Sous couvert d'humanisation de la fin de vie, la recherche d'une certaine maîtrise de la mort peut en fait être une manière de vouloir éviter ce que la mort suscite dans la communauté : l'arrêt, la suspension, le silence, le désarroi, le vacillement de la parole qui ne sait que dire. Aucun agir d'ordre technologique ne peut répondre au désarroi que la mort suscite.

Le bien mourir : dignité ou indignité ?

« Comment bien mourir ? », telle est la question du mourant. « Bien mourir » aujourd'hui c'est « mourir dans la dignité ». Mais qu'est-ce que la dignité humaine ? Les mots qui gravitent aujourd'hui autour de cette notion sont la qualité de vie, l'autonomie et la conscience. Nos représentations actuelles de la dignité soulignent l'importance que revêt le choix à nos yeux : la dignité c'est de pouvoir choisir. Est-ce que ce pouvoir de choisir est pour autant liberté ? Ce dernier alimente davantage un imaginaire de pouvoir sur la vie. Nous devons choisir notre vie, jusqu'à notre mort. La mort provoquée apparaîtrait presque comme une liberté réaffirmée face à la mort, une protestation métaphysique devant la fatalité de nos existences, et évacue totalement la mort comme énigme, et en ce sens point d'échappement de nos existences. Cela semble traduire un contexte d'imaginaires beaucoup plus large qui révèle le refus de l'incontrôlable, de l'inconnu, de l'imprévu, de l'incertitude. Le mourir digne c'est une mort où l'homme reste maître de lui-même, pleinement autonome et conscient, libre de partir avant que les choses ne se détériorent, avant que les choses lui échappent. Nous vivons à une époque où il faut maîtriser sa mort comme on maîtrise sa vie. Ce sont justement ces imaginaires de maîtrise que la mort – et plus largement toutes les épreuves de la vie (la douleur, la maladie, le deuil, le chômage, le divorce) – viennent brouiller. La mort réaffirme une dé-maîtrise fondamentale de la vie. La mort doit être propre, pacifiée, ne pas se prolonger, etc. pour ne pas scandaliser les vivants. Finalement pour ne pas rappeler aux vivants qu'ils sont aussi concernés par la mort. Catherine Perrotin et Michel Demaison²¹ rapporte les propos d'une mourante, adressés au personnel soignant qui l'entourait : « *N'ayez pas peur, c'est moi qui meurs et pas vous, pardonnez-moi de ne pas savoir faire, c'est la première fois que je meurs...* » Le mort doit partir discrètement, sans gêner, voire presque inquiéter les vivants (c'est-à-dire les sortir de leur quiétude de vivants). Pour peu, on en arriverait presque à s'excuser de mourir. Mais on ne maîtrise pas la mort, comme on ne se maîtrise pas devant la mort.

Le sentiment d'indignité (car ce ne peut être qu'un sentiment !) est aussi souvent lié au sentiment d'inutilité de sa vie. La notion de fin de vie parle de plus en plus de la fin de ce que l'on voit comme sa raison de vivre. La raison de vivre va à l'encontre du sentiment de vivre pour rien. Ce sentiment d'une vie qui ne rime à rien est souvent lié au rôle que l'on peut jouer dans la vie sociale (cela rejoint un autre facteur de demande d'euthanasie : la solitude, le sentiment de ne plus compter). Non seulement le sujet éprouve le sentiment de ne plus servir le groupe (et donc de ne plus y avoir sa place) mais encore d'être une charge pour le groupe (la famille et la société), le sentiment d'être « de trop ».

C'est bien ce sentiment que pointe le rapport Sicard : *On trouve dans l'analyse de certaines des demandes d'euthanasie ce sentiment d'indignité, ce sentiment d'inutilité, voire le sentiment de coûter*

²¹ Catherine PERROTIN, Michel DEMAISON (dir.) *La douleur et la souffrance*, Paris, Cerf, 2002

cher et d'être un poids pour les autres... Dans certaines situations difficiles, on peut être considéré ou se considérer comme mort socialement, avant d'être mort biologiquement, d'où ce malaise provoqué par ces situations, c'est-à-dire, une mort « incomplète » qui retirerait tout le sens de l'existence. Ceci est particulièrement vrai si l'on songe au regard parfois porté sur la fin de vie des personnes atteintes de maladies neurodégénératives évoluées, dont la maladie d'Alzheimer, ou de handicaps psychomoteurs graves.

La mort sociale

Il y aurait une mort sociale qui précéderait la mort biologique²². La notion de mort sociale pose la question de la valeur de la vie de celui qui ne fait plus, ne produit plus et en plus coûte des sous à la collectivité. Ceci est d'autant plus prégnant aujourd'hui que les représentations de la vieillesse sont de plus en plus travaillées par une confrontation à la dégénérescence cognitive (comme la maladie d'Alzheimer), confrontation d'autant plus violente dans une société portée par des imaginaires de maîtrise. Mourir dans la dignité peut prendre alors l'allure de ne pas tomber dans l'indignité de la dégénérescence cognitive. Ainsi, préserver l'humain, ce serait préserver l'autonomie, la conscience. D'un point de vue éthique, il semble important de rappeler que la dignité humaine est inaliénable : l'homme diminué, l'homme ralenti, l'homme aliéné reste pleinement homme. L'humain n'est pas lié à une intégrité mentale ou physique. Il faut se méfier de cette injonction à être maître de la mort comme maître de soi dans la mort, comme maître de sa vie. L'idée de la possibilité d'une mort douce et paisible s'apparente davantage au fantasme que la mort ne soit pas la mort.

Lorsque l'on parle de bonne mort, on parle plutôt d'une injonction à bien mourir, sans défaillance, avant la déchéance. Jusqu'au bout, il faut être impeccable, rester maître de ce que l'on fait, vit et dit. La mort « n'est pas seulement l'aboutissement de mes années et de mes jours. Elle est cet événement qui désorganise radicalement la conception organisatrice de l'existence »²³

3-2-2 Provoquer la mort, un rempart contre l'incertitude ?

Mme Elodie LEMOINE, doctorante en philosophie, Lyon, (synthèse du texte original)

L'homme est inscrit dans une condition, celle inhérente à l'humanité, caractérisée par un commencement et une fin. Ces deux aspects sont des involontaires en lui, des choses qu'il n'a pas choisies mais qui pourtant existent. Comment l'homme peut-il dès alors faire face au caractère inaliénable de ses propres fondements ? Et quel sens prend une telle interrogation dans le contexte de la médecine d'aujourd'hui, celui d'une recherche maximale de maîtrise ? L'humaine condition caractérisée par sa dimension de finitude, possède donc les critères du « naître » et du « mourir », deux phénomènes uniques en ce sens que la mort, « nous ne la pouvons essayer qu'une fois »²⁴. L'homme n'a aucune emprise sur ces deux événements et il le vit mal. Il ne maîtrise pas sa naissance et en cela, il est dépendant de deux autres vies qui ont fait le choix de sa venue. Ce manque de contrôle est également valable pour l'autre extrême de la vie. Quand bien même l'homme choisirait la date et l'endroit de sa mort, c'est toujours elle, *in fine*, qui aura le dernier mot.

S'il apparaît clair que la demande de mort, dans un contexte de vulnérabilité, va de pair avec la volonté de soulager une souffrance devenue insupportable, qu'en est-il du sens de telles pratiques ? Celui finalement de l'ultime maîtrise d'une vie qui n'a de cesse d'échapper et ce, dès son tout premier commencement. Ainsi, provoquer la mort, c'est-à-dire, avoir un impact réel sur ce qui est censé refléter le plus la naturalité de notre humanité (autrement dit, le fait qu'elle doive cesser), n'est-il pas le signe

²² L'idée est déjà présente chez Louis-Vincent Thomas (1988)

²³ BAUDRY P., « La mort provoque la culture », in AUGÉ, M. (dir.), *La mort et moi et nous*, Paris, Textuel, 1995, 53-67.

²⁴ MONTAIGNE M., *Essais*, Gallimard, 1580 (Edition de 2009)

que l'homme cherche à contrôler le tout de son existence, qu'il cherche à avoir le dernier mot sur le naturel censé le surplomber ?

La médecine d'aujourd'hui semble, si ce n'est lui donner raison, l'encourager dans cette idée, celle que l'homme peut beaucoup, voire, tout. A partir des années 1960, la médecine moderne connaît de réels progrès, élargissant considérablement ses limites et re-questionnant ainsi, de façon indirecte, l'horizon de sa pratique. Le modèle biomédical se caractérise notamment par le fait qu'il essaie d'éviter au plus le problème de l'équivoque et l'irruption de l'incertitude. Nous sommes les témoins d'une médecine portée par des capacités techniques surprenantes, faisant par la même émerger des questions nouvelles, celles autour de la mort provoquée en faisant partie. La biomédecine moderne ouvre le champ à un certain nombre de possibles, qui jusque-là n'étaient pas le fait de l'initiative humaine. Finalement, nous voyons émerger une série de techniques permettant des progrès fabuleux mais qui ne cessent d'interroger les fondamentaux de l'existence humaine, comme celui du mourir. Est-ce que cette volonté notoire d'avoir un impact sur la mort, est l'effet du contexte de maîtrise qui caractérise la médecine d'aujourd'hui et comment finalement, la mort provoquée s'inscrit à titre de symptôme de la culture médicale moderne ?

Le monde soigné, confiant désormais cette question du mourir au monde soignant et ayant conscience de ces avancées spectaculaires, n'irait-il pas parfois, dans ses désirs les plus fous, jusqu'au rêve d'éradiquer à jamais le fait de devoir mourir ? Les citoyens ne se sont-ils pas mis dans l'attente d'une réponse quasi-magique d'une médecine qui offrirait l'immortalité ? Ceci est visible au travers du développement de la médecine anti-âge²⁵ ou encore tout ce qui concerne l'anthropotechnie. Les défenseurs de tels mouvements s'appuient sur la rencontre des nanotechnologies, de la biologie informatique et les sciences cognitives, visant quelque chose comme un « homme augmenté » et peut-être plus encore la disparition de la mort. Ceci n'est pas sans conséquence car il semble que cela entraîne un déni de la mort et de la finitude. « *Ces rêves ou espoirs, réalistes ou utopistes, entretiennent à leur manière autour de la mort un phénomène de déni dont les conséquences psychiques et sociétales immédiates demeurent pour le moins problématiques.* » Qu'en est-il alors du sens de la provocation de la mort ?

Cette volonté d'accéder à la possibilité de provoquer la mort se pose en **paradoxe** mais aussi en **pertinence** par rapport au contexte décrit : paradoxe car là où la médecine d'aujourd'hui aurait cette tendance à vouloir faire de la mort une *persona non grata*, l'expression même de « mort provoquée » se pose en différence avec le ralentissement de « la survenue au terme » auquel invite la médecine actuelle. La faiblesse s'évite, se distance, s'annihile. La mort étant l'ultime faiblesse, l'espérance serait à sa disparition définitive et irrévocable. Pour autant, l'apparent paradoxe n'est pas total et semble même « faire sens » au sein de ce contexte. Le maître-mot d'une telle médecine pourrait être la performance, donc une forme de **certitude** permettant la mise en œuvre d'une action aux contours nets et précis. Que faire quand cette posture est mise à mal par *la maladie de toutes les maladies* ? Abandonner cet idéal du « il y a toujours quelque chose à faire » ou positionner l'homme une fois encore, dans sa maîtrise de la nature et aller à l'**anticipation** ? Autrement dit, à la **provocation**.

Ouvrir le champ médical à la possibilité de faire advenir la mort, rejoint le contexte d'une performance recherchée, cette dernière manifestant un besoin constant et répété de l'homme, même jusqu'à l'extrême mortel, d'avoir une sorte de main mise sur la destinée. Cette volonté de maîtrise inhérente aux pratiques biomédicales, à la rationalité instrumentale, fait passer d'un extrême à un autre, de l'empêchement du décès (retarder le vieillissement et ainsi la mort, retenir un soupçon de vie grâce aux

²⁵ Nous vivons aujourd'hui de plus en plus longtemps et franchir les décennies en restant en bonne santé physique et mentale est possible, mais doit se préparer. Le vieillissement certes inévitable peut en effet être ralenti ou accéléré selon le mode de vie de chacun. Or nous souhaitons tous "vieillir en bonne santé" et conserver une image corporelle agréable. De la micronutrition au comblement de rides, le suivi par un médecin anti-âge pourra vous aider à franchir les étapes de la vie. www.medecine-anti-age.com

techniques) à la hâte de celui-ci (quand plus rien n'est possible, pourquoi attendre ? Hâtons la mort). Dans ce désir illimité de « pouvoir », l'homme semble vouloir contourner la nature et son rythme, en agissant par le biais de la technique, sur l'état de l'homme. Ainsi, l'action de provoquer le décès, est peut-être représentative de la « montée » de cette médecine qui espère pouvoir avoir le dernier mot sur ce que dicte un corps malade, comme si elle n'acceptait pas la défaite, comme si elle ne pouvait se résigner à cette conclusion difficile mais malgré tout hors de la portée humaine « On ne peut plus rien faire ».

La place qu'occupe le sujet de soin dans la sphère médicale aujourd'hui est également symptomatique du contexte de maîtrise caractéristique de la mort provoquée. Dans les années 60, face à des avancées techniques notoires, émerge une importance accordée aux droits de la personne qui viennent de ce fait directement modifier ce que l'on prenait pour acquis dans l'univers médical. Cette revendication est repérable dans le domaine du soin, ceci ayant pour conséquence directe une forte critique du paternalisme médical. Le droit le plus revendiqué a été celui de participer à la décision concernant la santé et les soins à fournir pour guérir ou soigner une pathologie.²⁶ Est reconnaissable ici le principe du respect de l'autonomie, manifesté notamment par une demande de reconnaissance, la volonté de la personne concernée d'être entendue pour ce qu'elle est et ce qu'elle veut pour elle. Si le patient est désormais un sujet actif à part entière, qu'il cesse d'appliquer les « dires » du médecin, pourquoi n'exigerait-il le choix de sa propre mort, si tant est que cela soit possible et autorisé ? Ces demandes autour de la mort provoquée s'inscrivent dans un contexte propice au fait d'oser pour son individualité mais aussi et peut-être surtout, au fait d'être dans une exigence accrue et dans l'attente imminente d'une solution. Cette évolution de la posture du patient a pour conséquence directe une transformation de la relation entre le médecin et le patient, modification qui laisse apparaître la possibilité d'une plus grande liberté pour le patient en ce sens que, libéré de l'attitude paternaliste, sa décision pourra être plus entendue. Cette distance qui s'instaure laisse la place à une prégnance de plus en plus grandissante du choix propre du patient. « *La faiblesse de l'un ne le livre pas à la seule toute puissance de l'autre, le soignant ne doit pas substituer sa volonté à celle du soigné, sa compétence et sa bienveillance rencontrent ici une limite, celle de l'autonomie du soigné désireux de maîtriser son destin et de définir les critères de sa propre dignité* »²⁷

Le contexte donne à voir une revalorisation de l'individu considéré dans sa singularité et dans l'importance de son choix, un accroissement du savoir et donc une expansion des possibles. Ainsi, qu'est-ce que le patient est prêt à attendre de la médecine, qu'est-il prêt à exiger ? Si la médecine peut beaucoup, pourquoi ne pourrait-elle pas jusqu'au contrôle de la mort ? Mais si elle ne le peut pas, que puis-je encore espérer ? *Le choix de mon propre décès*. Ricot s'interroge sur cette liberté la considérant sous l'angle délirant de la maîtrise illimitée, où s'imbriquent aussi bien l'autonomie que la dignité, quand elles échappent au travail de la raison.²⁸ Ce fort désir d'être autonome dans les choix relatifs à son devenir, tend parfois à promouvoir la mort choisie afin d'éradiquer l'angoisse de mourir. Puisque la mort aura le dernier mot, autant la devancer et exprimer le geste de l'ultime liberté, celui du choix de sa propre mort. Cette tendance à l'autonomisation du sujet [de soin] accompagnée de l'illusion que l'on pourrait repousser voire annuler la finitude et ce, en raison d'une médecine devenue superpuissante, incite à attendre du monde médical, qu'il réponde à sa demande, celle de hâter la survenue de la mort.

Si l'homme provoque la mort, la maîtrise-t-il pour autant ? Au-delà de la maîtrise du *savoir* et du *faire* autour du corps humain, ne demeure-t-elle pas malgré tout l'incertitude fondamentale, uniquement pensable en termes de situation-limite ? L'étude du concept de mort, telle qu'il apparaît dans la pensée de Vladimir Jankélévitch²⁹, fait clairement apparaître deux évidences contradictoires, faisant d'elle un

²⁷ Op-cit., Ricot, p 24

²⁸ Op-cit., Ricot p 29

²⁹ JANKELEVITCH V., La Mort, Flammarion, 1966 (Edition de 2008)

paradoxe et donc une incertitude : la mort semble être un mystère ayant des dimensions métémpiriques, infinies ou plus encore, aucune dimension. Mais la mort peut-être conçue comme un évènement familier pouvant parfois, s'accomplir sous nos yeux. La mort implique donc un **paradoxe** : elle est un phénomène empirique situable de façon spatio-temporelle et explicable et d'autre part, un phénomène qui ne ressemble à aucun autre du fait de son caractère démesuré et incommensurable par rapport aux autres phénomènes naturels. Pourquoi, alors que la nécessité de la mort est connue et entendue par chacun, la mauvaise surprise persiste encore et toujours à l'encontre de la mort ? « *Tout le monde est le premier à mourir* » s'exclame Ionesco³⁰. La mort est toujours jeune, on a toujours quelque chose à dire sur elle, de la nouveauté à créer à son égard. Si l'aspect objectif de la mort tend à faire d'elle une pure et simple certitude, son mystère prend toujours le dessus et la place du côté de l'insondable et par voie de conséquence, de l'immaitrisable. Ainsi, la connaissance (objective) de la mort est à différencier de la conscience (subjective). Aussi prévue, maîtrisée, provoquée soit-elle, la mort reste caractérisée par la brutalité à laquelle invite sa violente prise de conscience, qui se réalise dans l'effectivité, l'imminence et le concernement personnel.

Si la mort est d'abord quelque chose qui se connaît au travers d'un apprentissage scientifique, objectif et neutre (certitude avérée en cela) cela n'apprend jamais grand-chose sur la mort propre, la mort intime, qui en reste au statut de grande inconnue mystérieuse, « l'*x* » de l'équation jamais résolue. La mort fait se confronter celui qui veut s'y intéresser à un mur opaque. Comprendre cela permet de saisir toute la complexité à mettre en marche une pensée de la mort et ce, précisément parce que de la mort, nous ne pouvons en avoir qu'une vague idée préalable mais jamais une expérience concrète de ce qu'elle est, ni pour autrui, ni pour soi-même.

3-2-3 Enquête sociologique au cœur de la pratique

M. Florent SCHEPENS, sociologue, Dijon, (synthèse du texte original)

Tout illégale qu'elle soit en France, l'euthanasie fait, dans certains services hospitaliers, l'objet de pratiques « discrètes ». Non pas secrètes, mais discrètes, c'est-à-dire autour desquelles on ne fait pas de publicité mais qu'on ne cache pas non plus. Si on ne les dissimule pas, c'est parce qu'on estime ne rien faire de mal, n'avoir rien à se reprocher. A contrario, dans d'autres services, tels ceux de soins palliatifs, l'euthanasie est une pratique qu'on n'hésite pas toujours à qualifier de malveillante. Elle est surtout perçue comme répondant aux problèmes des soignants et non des patients.

Ici, on a donc deux attitudes opposées face à la mort provoquée et pourtant tous les soignants, de l'aide-soignante au médecin, qu'ils soient dans un service curatif ou palliatif, prennent soin : qu'on pratique des euthanasies ou qu'on s'y refuse, qu'on laisse la souffrance advenir – notamment dans sa dimension psychique – ou qu'on s'y refuse, les soignants le font toujours au nom du soin.

La mort provoquée : un acte de soin ?

La mort provoquée peut apparaître comme un « acte clair » engageant une éthique de la responsabilité. Il semble intéressant de s'appuyer sur les travaux des sociologues Nancy Kentish-Barnes³¹, Elsa Gisquet³² et Anne Paillet³³, ainsi que sur le recueil de texte « *Les soignants et la mort* »³⁴.

³⁰ Ionesco E., *Le Roi se meurt*, Paris, Gallimard, 2001, p65

³¹ *Mourir à l'hôpital*, Seuil, 2008

³² *Vie et mort en réanimation néonatale*, L'Harmattan, 2008

³³ *Sauver la vie, donner la mort*, « Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale », La Dispute, 2007

³⁴ Schepens F., *Les soignants et la mort*, 2013

Ce sont les médecins de réanimation en néonatalogie qui parlent de « geste clair ». Lorsque l'état du très grand prématuré n'apparaît pas comme viable, ils font une injection de morphinique avant l'extubation, ce qui a pour effet d'entraîner un arrêt cardiaque. C'est donc un enfant mort que l'on extube. Si le geste est clair, c'est qu'il ne laisse aucun doute quant aux intentions du médecin : l'arrêt de réanimation a pour objectif de mettre fin à ce qui, au vu des informations disponibles, est défini comme une obstination déraisonnable. Ici, on ne laisse pas mourir des suites de la pathologie ou des insuffisances, on ne laisse pas mourir suite à une limitation ou un arrêt de traitement, ici on fait mourir. Les médecins en réanimation néonatale mettent en œuvre ce qu'on appelle une éthique de la responsabilité : on est responsable de la conséquence de ses actes. Dans ce cadre, ces services sont prompts à dénoncer le « laisser mourir » comme étant une euthanasie « passive », une euthanasie qui ne s'assume pas. Pour les soignants de ces services, l'euthanasie est un acte de soin : on ne laisse pas mourir dans la douleur et puisque la mort est inévitable – l'enfant ne survivra pas à l'extubation –, alors on accélère le processus pour que le trépas se déroule sans gêne, ni souffrance.

Si les médecins tiennent à réaliser un geste clair, c'est aussi parce qu'ils estiment que la situation de l'enfant prématuré leur est imputable. Sans les progrès médicaux, ce grand prématuré serait déjà mort, c'est la réanimation qui l'a maintenu en vie jusqu'ici. La médecine curative considère souvent la mort comme un échec, et puisque le service ne peut pas répondre au problème du patient alors les médecins se sentent tenus de lui offrir une espèce de dédommagement : une mort propre. Quitte à être dans l'illégalité, les médecins disent devoir ce geste d'humanité à leur petit patient.

Les pratiques euthanasiques sont donc définies dans ce cadre comme des actes de soin envers le patient. Mais pas seulement. En réanimation néonatale ainsi qu'en réanimation adulte, on provoque la mort en prenant en compte les familles. Arrêter la réanimation chez tel accidenté de la route dont on peut dire qu'il ne sortira pas du coma, c'est donner une chance à la famille de « passer à autre chose », d'entamer un processus de deuil et de poursuivre sa vie.

La famille est aussi prise en compte en réanimation néonatale dans les cas incertains. Si le patient a de bonne chance de survie avec une qualité de vie jugée correcte alors la question ne se pose pas : on poursuit les soins. Si la grande étendue des dommages cognitifs ne fait aucun doute alors la question ne se pose pas plus : on arrête la réanimation. En revanche, quand les chances de survie sont jugées bonnes mais que l'on sait qu'il y aura des dysfonctionnements moteurs et neurologiques dont on ignore l'étendue alors la décision de faire mourir ne peut reposer uniquement sur des arguments médicaux. Les soignants vont alors prendre en compte la famille. Ce n'est pas la même chose d'être un jeune couple en bonne santé sans problème de fertilité que d'être un couple infertile qui arrive en fin de parcours de traitement par fécondation in vitro (FIV). Dans ce dernier cas, l'enfant, même lourdement handicapé, pourra bénéficier de la réanimation car on sait que les parents sont prêts à l'accueillir. Dans le cas des couples sans problème, il peut être jugé préférable pour l'enfant et ses parents que l'on stoppe la réanimation. Plutôt que de prendre le risque d'un handicap massif, d'une mauvaise qualité de vie pour l'enfant, d'une dégradation de la qualité de vie des parents, on préfère provoquer la mort.

A contrario de l'opinion publique, qui ne pense l'euthanasie que par rapport à l'individu, les hospitaliers sont amenés à penser leur pouvoir de mort dans un cadre collectif. En prenant en compte la famille, il déplace les interrogations sur l'euthanasie en y incluant les proches. C'est avec les mêmes arguments que d'autres services, ici les soins palliatifs, refusent de provoquer la mort.

La mort est naturelle, et ne peut pas être provoquée ?

Si pour les soignants des services curatifs la mort peut être un échec, en revanche les soignants des services palliatifs ne peuvent pas avoir une telle définition de la mort, cela reviendrait à travailler dans des endroits où seul l'échec est possible. Pour résister psychiquement à son activité, il faut pouvoir faire ce que les professionnels appellent du « bon travail » et les échecs à répétition rendraient ce « bon travail » impossible. Dès lors, pour pouvoir travailler, les soignants des unités de soins palliatifs (USP) vont dire que la mort advient naturellement, que l'on ne peut rien y faire et que même si les situations sont dramatiques – le décès de jeunes gens par exemple -, elles n'en sont pas moins normales.

Si la répétition des morts est supportable dans ce type de service, c'est parce que les soignants ne s'en rendent pas responsables. Ici, on privilégie la qualité à la quantité de vie et on pourra être amené, dans le cadre de la gestion de la douleur, à faire des prescriptions de morphinique qui mettront en jeu à très court terme le pronostic vital. Si le patient décède des suites de l'injection, on en appelle à la thèse du double effet : l'action entreprise cherchait à réguler la douleur mais elle a involontairement entraîné la mort. Les soignants ne sont pas responsables de la mort car ce n'était pas l'effet recherché. L'éthique qui est mise en œuvre en USP est donc une éthique de la conviction. Celle-ci veut que l'on ne soit responsable que des fins poursuivies par notre action (soulager la douleur) et non de ses effets involontaires (la mort).

Dans ce type de service, un discours très puissant, rappelé sans cesse, veut que la mort soit toujours le résultat de la maladie. On ne meurt pas d'un acte de soin (injection d'un morphinique mais aussi fausse route par exemple), on meurt des suites de sa pathologie. Si cette dernière n'avait pas existé, on n'aurait pas eu besoin de gérer la douleur de ce patient ou encore de le nourrir. Pour que cette représentation de la mort soit viable pour les soignants, il ne faut pas qu'ils réalisent des gestes entraînant la mort. Ils ne peuvent pas provoquer la mort sinon il devient difficilement soutenable que la mort est naturelle.

La fin de vie n'est pas ici perçue comme un temps pour rien, un temps en trop, passé à attendre la mort à venir. Ce temps doit être, disent les professionnels d'USP, employé à mettre de l'ordre dans ses papiers, à régler ses affaires. Si on provoque la mort, on empêche les proches de se dire ce qu'ils ont à se dire. Si on hâte le décès, on risque d'être à l'origine de deuils compliqués, voire pathologiques, chez les proches. Ce temps de fin de vie, il n'appartient pas aux soignants d'en décider de la durée, disent les soins palliatifs. Ce temps, il appartient au patient et à sa famille et c'est le patient qui, dans une certaine mesure, décide de mettre fin à sa vie (on se laisse aller, on se laisse glisser, on décroche, on abdique).

Le patient est responsable de sa mort et il attend l'autorisation de ses proches pour mourir. C'est souvent de cette manière-là que l'on explique les agonies qui n'en finissent pas ou les énigmes médicales : ce patient, il devrait être mort vu son taux de potassium. S'il résiste malgré tout, c'est qu'il a encore quelque chose à faire. On trouve un discours analogue en ce qui concerne la mort des enfants en soins palliatifs pédiatriques. Les enfants, sentant leurs parents si tristes ne s'autorisent pas à lâcher prise. Ce n'est que quand les parents donnent leur autorisation que l'enfant s'autorise à mourir.

Le rapport à la mort provoquée à l'hôpital pose toujours la question du collectif. C'est systématiquement pour prendre soin que les soignants auront ou non des gestes euthanasiques. Cela va dépendre de l'éthique de leur service, de la manière dont ils se représentent leur mission et de la façon qu'ils ont de la symboliser.

CONCLUSION

Au-delà d'une réponse binaire « pour » ou « contre » la mort provoquée, médecins, soignants, psychologues, philosophes, anthropologues, sociologues nous ont montré la complexité du problème de la fin de la vie, car la mort reste un sujet tabou dans notre société du XXI^{ème} siècle. Quelles sont nos représentations de la mort : la mort provoquée, la mort provocatrice, la mort cachée, la mort imaginée, la mort idéalisée, la mort maîtrisée, la mort pensée ?

Le droit a pour finalité de normer, c'est-à-dire donner une règle du jeu à un groupe social afin de permettre le vivre ensemble. Néanmoins, une tension existe entre les intérêts collectifs et individuels. Des questions demeurent par rapport aux incertitudes liées à l'accompagnement de la fin de la vie lorsque l'on ne recherche pas à faire mourir : comment améliorer la procédure de limitation et d'arrêt des traitements ? Une sédation profonde ou terminale est-elle légale ? Des interrogations soulevées par l'acceptation de l'arrêt de la vie lorsque l'on recherche la mort de la personne persistent : qu'en est-il de l'acte létal immédiat ? Existe-t-il un droit à la mort ?

La loi nous donne un cadre contenant, mais au quotidien, la limitation ou l'arrêt des traitements, comme celle d'une chimiothérapie en phase avancée, demeure un acte difficile pour le médecin. Les données objectives en faveur de l'arrêt, à ce stade de la maladie, ne sont plus seules décisionnaires, l'importance de la subjectivité s'accroît considérablement dans une société qui lutte contre le cancer, veut vaincre la maladie à tout prix, si bien que l'arrêt du traitement équivaut à un échec. Le partage semble *in fine* ce qui permet d'évoluer dans des situations délicates sous sa forme de collégialité et de pluridisciplinarité. Ce partage doit pour autant être régulé. Il ne s'agit ni de diluer la responsabilité, ni de reculer la prise de décision et encore moins s'éloigner du patient.

Qu'en est-il de l'arrêt programmé d'une ventilation non invasive à la demande d'un patient atteint d'une sclérose latérale amyotrophique ? Cet acte réalisé sous sédation engage les soignants. La mort, ici, n'est plus un événement naturel qui s'impose mais un acte décidé et un événement provoqué. La coexistence paradoxale d'intentions opposées au sein d'un même geste reste troublante pour bien des soignants. Ces intentions se superposent mais ne peuvent et ne doivent être confondues. Celles du patient qui souhaite, par l'arrêt de la ventilation, mettre fin à sa vie de façon délibérée. Celles des médecins et de l'équipe, qui répondent à leur obligation de respecter la volonté du patient et à leur souci de bienfaisance en pratiquant l'arrêt de VNI sous une sédation.

Si la mort provoquée apparaît comme le symptôme d'un monde (aussi bien médical qu'individuel) qui rêve de pouvoir étendre son pouvoir de maîtrise jusqu'à la mort même, il semble que l'énigme relative à la finitude de l'être ne saurait se résoudre dans cette aspiration à vouloir avoir sa part de causalité dans la survenue au terme. Ainsi cette volonté d'inclure la possibilité de provoquer la mort dans le champ de l'activité médicale ne peut prendre complètement part à cette dynamique d'un contrôle maximal.

Pour autant, un compromis entre la densité qu'implique la fin de vie (aussi bien du point de vue de la spécificité de la prise en charge que le mystère auquel invite la situation) et la reconnaissance de l'importance du progrès scientifique dans la médecine d'aujourd'hui, paraît possible dans les soins palliatifs. Parce qu'ils constituent un surcroît de sens et un surcroît de lien au cœur d'une approche véritablement professionnelle et scientifique, les soins palliatifs s'affirment ainsi comme cette voie de synthèse, résolument moderne, mêlant science médicale et « science humaine ». Ils se placent ainsi au sommet des exigences de la modernité, en *actualisant les exigences du soin* et en le redéfinissant comme un triptyque *science-conscience-présence*, condition de gestes à la fois efficaces et bienfaisants.

La mort ne cessera pas d'interroger, précisément car cette dernière provoque la culture, elle amène à élaborer du sens, penser le monde dans lequel nous vivons et le rapport que nous y entretenons. Cette expérience convoque à l'élaboration collective de l'existence (ce que nous appelons communément la culture). La mort reste l'impensable par excellence, ce n'est pas pour cela qu'il ne faut pas la penser. La

mort est le lieu le plus fécond de la philosophie, et plus largement de la pensée humaine. Elle nous montre combien la réflexion peut émerger en direction de ce qui échappe à l'ordre du pensable. Qui est-on pour penser la mort ? Mais qui serions-nous si nous ne nous attelions pas malgré tout à chercher à en dire quelque chose ? La mort nous convoque à penser l'existence.

Elodie LEMOINE, Doctorante en Philosophie,
Chargée de mission à l'Espace Ethique Rhône-Alpes.
Pascale VASSAL, présidente du Conseil Scientifique de l'Espace Ethique Rhône-Alpes
François CHAPUIS, Coordonnateur de l'Espace Ethique Rhône-Alpes.