

Préambule

Au moment où est débattue au Parlement une proposition de loi « relative aux droits des malades et à la fin de vie », il a semblé important à la Mutualité Française de favoriser les débats sur ce thème et de s'associer à la SFAP pour publier un ouvrage dont l'objectif premier est d'apporter des éléments de réflexion et non de fournir des réponses formelles à la question de l'euthanasie.

Les soins palliatifs imposent un questionnement essentiel à notre société. Le débat sur l'euthanasie en est un exemple.

Au-delà, se posent aussi les questions de l'organisation du système de soins et de la permanence des soins.

Notre pays va devoir affronter dans les années qui viennent un problème majeur de santé publique : celui de son propre vieillissement et de ses conséquences médicales, psycho-sociales, environnementales, économiques et politiques. De la même manière, des progrès dans le champ de la médecine entraînent un allongement de l'espérance de vie dont les conséquences sont similaires.

Ceci entraînera une recrudescence des questionnements dans de multiples domaines. Ceci imposera une refonte de l'organisation de notre système de santé et de son financement.

Quelle place accorder aux soins palliatifs et quels moyens peut-on leur affecter pour que dans des situations de fin de vie ou de traitements particulièrement lourds, le respect des patients, la qualité et la coordination des soins soient garantis ?

Jean-Pierre DAVANT
Président de la Mutualité Française

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

L'euthanasie et la mort désirée :
questions pour la société et la pratique des soins palliatifs

Actes du 10^{ème} congrès de la SFAP

Ouvrage coordonné par Régis AUBRY, président de la SFAP

Nous tenons à remercier vivement les personnes venues offrir leurs pratiques, prenant le risque de la discussion et du débat :

Hubert ALLEMAND

Jean-René BINET

Véronique BLANCHET

Michel CASTRA

Philippe CECCALDI

Jean-Yves COQUILLAT

Daniel d'HEROUVILLE

Gilbert DESFOSES

Marilène FILBET

Jean-Claude FONDRAS

Jacques GIRARDIER

Jean-Marie GOMAS

Paulette GUINCHARD-KUNSTLER

Christian HASSENFRTZ

Robert-William HIGGINS

Anita HOCQUART

Paula LA MARNE

Jean-Marc LAPIANA

France LERT

Donatien MALLET

Isabelle MARIN

Thierry MARMET

Pierre MOULIN

Sylvain POURCHET

Suzanne RAMEIX

Chantal RICHARD

Marie-Sylvie RICHARD

Jacques RICOT

Martine RUSZNIEWSKI

Michèle-Hélène SALAMAGNE

Jean-Claude SARREY

René SCHAEERER

Patrick THOMINET

Patrick VERSPIEREN

Robert ZITTOUN

PLAN GENERAL

Préambule : Jean- Pierre DAVANT, Président de la Mutualité Française

Introduction : Régis AUBRY, Lucie HACPILLE (p.6)

Résumé et propositions : Lucie HACPILLE (p.9)

1ère partie : « **Fin de vie, désir de mort et euthanasie :
la société à l'épreuve** »

Chapitre 1 Base de réflexions du Comité Scientifique :

Texte de Régis AUBRY, Olivier MAUREL (p.38)

L'euthanasie : de quoi parle-t-on ?

Peut-on rapprocher le désir de mort et le concept de dignité ?

Comment prendre en compte le sentiment d'indignité ?

Aider à mourir, n'est-ce pas d'abord prendre soin et accompagner ?

Comment aborder les situations exceptionnelles ?

Peut-on parler de droit de mourir ?

Comment concilier le droit et l'éthique face aux situations exceptionnelles ?

Pour ne pas conclure...

**Chapitre 2 « La fin de vie » : conférence publique de Marie de HENNEZEL,
chargée de Mission auprès du Ministre de la Santé (p.81)**

Chapitre 3 « La mort à l'heure de la singularité » :

Patrick BAUDRY, sociologue (p.94)

2ème partie : des pratiques aux questionnements

Chapitre 1 Entre responsabilité et obéissance (p.100)

Synthèse des ateliers

Le débat

Chapitre 2 Les lieux et les pratiques (p.135)

Synthèse des ateliers

Le débat

Chapitre 3 Les questions sous jacentes (p.169)

Synthèse des ateliers

Le débat

CONCLUSION : Marie-Sylvie RICHARD (p.195)

INDEX DES AUTEURS (p.198)

ANNEXES

- ✓ **Annexe 1 - « Face à une demande d'euthanasie » :
recommandations de la SFAP (p.199)**
- ✓ **Annexe 2 - « La sédation pour détresse en phase terminale » :
recommandations de la SFAP (p.230)**

INTRODUCTION

R. AUBRY et L. HACPILLE

Le débat public dans le domaine de la fin de vie a marqué ces deux dernières années. Certaines affaires judiciaires (Malèvre et Humbert en particulier) largement relayées par les médias ont suscité des réactions très vives, souvent émotionnelles et passionnelles. Dans ce contexte social, fin 2003, une mission d'information parlementaire a été constituée, afin de mieux appréhender les problèmes posés par la fin de vie. Les conclusions de cette mission ont abouti à une loi discutée à l'Assemblée Nationale le 26 Novembre 2004 en vue de son adoption. Estimant que la dépénalisation de l'euthanasie remet en cause le principe de l'interdit du meurtre dans toute société et des Droits Universels de l'Homme (10 Décembre 1948), cette mission s'est attachée, dans cette loi, à renforcer les droits de la personne malade : droit à obtenir l'arrêt des traitements jugés par elle déraisonnables, droit à l'accès aux soins palliatifs, nécessité de prendre en compte l'avis de la personne de confiance ainsi que les directives anticipées. Par ailleurs, cette mission a tenu à ce qu'une codification concernant « les bonnes pratiques » se mette en place et serve de repères lors des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements déraisonnables de fin de vie. Enfin, la mission a rappelé les obligations des établissements de santé concernant le développement des soins palliatifs en leur sein. Cette loi représente une réelle avancée dans le débat autour de l'euthanasie, sujet si vaste et si complexe aujourd'hui. Toutefois, elle ne peut répondre à l'ensemble des questions que la fin de vie peut générer.

Face aux nombreux questionnements autour de la fin de vie dans nos sociétés occidentales, la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs a organisé son 10ème Congrès, en Juin 2004 à Besançon, sur le thème : « L'euthanasie et la mort désirée : questions pour les soins palliatifs ». L'enjeu de ce rassemblement de 2000 personnes (professionnels de santé, bénévoles, usagers de soins) a été d'approfondir le débat sur les situations toujours très difficiles à vivre pour les malades et leurs familles au point qu'elles conduisent parfois à une tentation euthanasique. Lors de ce Congrès, le champ du questionnement a été privilégié, et il a été choisi délibérément de situer le questionnement hors des

querelles partisans. Pour permettre un réel débat, la parole a d'abord été donnée aux acteurs de terrain (soignants, bénévoles, familles) dans trois séries d'ateliers. Les débats générés et les questions soulevées lors de ces ateliers ont été ensuite rapportés lors de trois séances plénières. Chacune de ces séances plénières était en fait une table ronde à laquelle avaient été invités des représentants des champs philosophique, moral, sociologique, psychologique, juridique, politique et médical. C'est la réflexion croisée de ces différents experts sur un même sujet qui a en réalité constitué le cœur du congrès. Les réflexions des experts, alimentées par les questions provenant du public, ont fait l'objet d'enregistrements. C'est la transcription de ces enregistrements, validés par les experts eux-mêmes, qui est présentée dans cet ouvrage. La transcription de ces débats, associant le public et les experts, nous semble être une interpellation à poursuivre et approfondir le questionnement. Ce livre n'est donc pas une fin en soi mais plutôt une invitation à poursuivre nos recherches et nos échanges.

Deux parties principales constituent ce document.

La première fixe le cadre du débat. Un texte ayant servi de base à l'organisation scientifique du congrès y est rapporté, suivi de la conférence publique de Madame Marie de Hennezel, chargée de Mission auprès du Ministre de la Santé, puis de l'intervention de Monsieur Patrick Baudry, sociologue, posant le problème de la mort dans la société occidentale contemporaine.

La seconde partie recueille d'abord les réflexions suscitées lors des ateliers en lien avec la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Ces réflexions ont constitué la base du débat entre des intervenants qualifiés, les rapporteurs des ateliers et les congressistes. Les ateliers, ayant été intégralement retranscrits, gardent le caractère du langage parlé.

Madame Marie-Sylvie Richard, responsable de la Maison Jeanne Garnier à Paris et membre fondateur de la SFAP, a tissé progressivement le « fil rouge » de ce congrès. Ses synthèses et conclusions terminent cet ouvrage.

Les annexes offrent au lecteur des textes importants. Les recommandations des travaux de groupes de travail de la SFAP sur la question de l'euthanasie et de la sédation en phase terminale sont des documents complémentaires pour la réflexion.

Pour faciliter la lecture, un plan détaillé est proposé au début de l'ouvrage. Il permet de suivre le déroulement du congrès et dégage les questions principales et les propositions émanant des congressistes.

RESUME ET PROPOSITIONS

L. Hapille

Entre responsabilité et obéissance

Les Ateliers

1°) Questions spécifiques posées aux équipes mobiles de soins palliatifs

L'équipe mobile symbolise la présence d'un tiers présent, porteur d'exigences éthiques. Une équipe mobile exerce trois rôles : consultant en soins palliatifs, formateur et soignant.

2°) Questions spécifiques posées aux professionnels hospitalier

Nécessité d'intégrer dans les pratiques une démarche éthique enracinée dans la proximité du patient : en se rapprochant physiquement du malade, on le reconnaît comme une personne et la conception d'une « réponse protocolisée » à une demande d'euthanasie s'efface au profit d'un « projet thérapeutique actualisé »

3°) Questions posées aux professionnels du domicile

Les soins au domicile sont caractérisés par l'intensité de l'impact émotionnel en raison d'une très grande vulnérabilité des usagers de soins qui se projettent sur les soignants qui se rendent au domicile des patients et des familles. Cette fragilité particulière devrait être prise en compte et conduire à la préparation d'outils mieux adaptés.

4°) L'enseignement et la recherche

Le partage des réflexions souligne les difficultés que rencontrent aujourd'hui l'enseignement et la recherche dans le domaine des pratiques palliatives. Ces deux domaines nécessitent d'ouvrir le modèle biomédical au modèle de prise en charge globale et inscrite dans le respect d'un sens de l'existence. Ils sont en effet profondément marqués par l'inadéquation d'une protocolisation oubliant la dimension personnalisée des soins ainsi que celle de la réduction des informations aux seules « evidence based medicine ». La nécessité de promouvoir des outils mieux adaptés à la spécificité du domaine des soins palliatifs s'est fait jour.

5°) Questions spécifiques posées aux familles et aux associations de malades

Tous ont exprimé le retentissement profond du problème de l'euthanasie qui est vécu comme une souffrance, une culpabilité et un questionnement moral difficile pour lequel ils appellent un cadre. Face à la question du libre arbitre du patient qui demande à mourir, cet atelier a estimé que ce n'est pas nier l'autonomie du patient que d'affirmer celle du soignant et que « dire non n'est pas dénier le désir ».

6°) Questions posées aux bénévoles d'accompagnement de soins palliatifs

Les participants ont souligné que la question de l'euthanasie interpelle toute personne, bénévole ou non, en tant qu'être humain et en tant que citoyen. L'analyse des pratiques d'accompagnement a conduit à dégager trois grandes idées force :

la nécessité de distinguer entre «envie de mourir » et «aider à mourir » quelque soit le lieu d'accompagnement (domicile ou institution), le bénévole est toujours interpellé par un «souhait de mort » Ce souhait résonne pour le bénévole à deux niveaux : d'une part sous forme d'une « résonance immédiate » qui traduit un impact émotionnel intense à l'écoute de ce souhait, d'autre part une « résonance à distance », résultat du travail que le bénévole est amené à faire par lui-même, mais aussi et surtout avec les autres.

l'identification de trois niveaux de responsabilité du mouvement bénévole au regard de la question de l'euthanasie : responsabilité individuelle, responsabilité associative, responsabilité sociétale et citoyenne.

7°) Questions d'ordre sémantique

Les besoins d'une sémantique claire se sont fait jour. De nombreuses questions ont été soulevées : qu'est ce que la vérité ? Qu'est-ce que dire et se dire ? Quelle est la face cachée de l'identité de la personne qui demande ou qui entend ? Qu'est-ce qu'une mort « naturelle » ? Est-ce seulement une mort qui n'est provoquée ni par un suicide, ni par un meurtre, ni par un accident ? Qu'est-ce qu'une « mort provoquée » ? Qu'est-ce qu'un processus ? Qu'est-ce qu'une norme ? Un glossaire a été présenté au nom d'un groupe de travail de la SFAP.

8°) Questions spécifiques posées à nos voisins européens

Trois expériences ont été rapportées :

une analyse critique de la situation huit ans après la dépénalisation de l'euthanasie aux Pays-Bas

une réflexion à partir d'un cas clinique sur la place et le rôle du médecin de soins palliatifs dans la prise en charge d'une euthanasie en milieu hospitalier belge (La Belgique a voté en faveur de la dépénalisation de l'euthanasie)

la démarche éthique d'un établissement belge qui a tenté de se donner des repères éthiques afin de se positionner, en tant qu'établissement, face de l'euthanasie

Il est apparu que le dénominateur commun était une intense souffrance professionnelle d'ordre éthique et l'urgence d'une réflexion approfondie au cœur même des pratiques soignantes.

9°) Questions spécifiques posées à chacun

L'analyse de la souffrance et de la culpabilité des soignants à partir de situations cliniques a permis de dégager trois grands registres de souffrance professionnelle:

un registre psychologique : la difficulté à « faire le deuil » pour un soignant après un acte d'euthanasie

un registre éthique témoignant de la difficulté à construire un réseau de sens « tenable » dans une situation de fin de vie en réanimation

un registre juridique centré, notamment, sur les rapports à la loi.

Le débat et sa synthèse

a) Réponse et responsabilité, S. Rameix

1) *Importance de nommer*

Citation de A. Camus : « Mal nommer les choses, c'est encore ajouter à la souffrance du monde ». L'outil dont nous disposons pour réagir est la raison.

2) *Importance de distinguer*

La raison nous aide à établir des distinctions et à savoir dans quel champ nous réfléchissons (niveau psychologique, niveau éthique, niveau politique, niveau juridique...), dans quel champ nous décidons, dans quel

champ nous sommes impliqués (malade, famille, professionnels, bénévoles...)

La raison peut nous aider car elle permet de nommer : il est très important par exemple de distinguer l'euthanasie et les limitations et arrêts de traitement.

3) *Importance d'élaborer des recommandations*

Des recommandations consistent à produire des énoncés dont on voudrait qu'ils valent comme des normes pour tout le monde. Il est noté la spécificité des recommandations relatives aux soins à domicile dans les pratiques.

b) Le droit, ses possibilités et ses limites, J.Y. Coquillat

1) *Le droit ignore l'euthanasie*

L'euthanasie n'est pas un terme juridique. Il n'y a pas en droit, il n'y a pas dans le code pénal un article qui réprime l'euthanasie ou qui l'autorise, en l'état actuel des choses, même s'il y a une « recommandation » pour ce que l'on a appelé une « exception d'euthanasie », comme il y a une « exception de légitime défense ». La discussion sur l'euthanasie n'est pas à proprement parler d'ordre juridique. Le droit a des notions qui sont plus simples : on qualifie un acte d'homicide volontaire, d'homicide volontaire avec préméditation, d'empoisonnement, d'omission de porter secours, d'homicide involontaire. Reste à savoir s'il faut ou non modifier la loi, mais c'est là au législateur de le dire.

2) *Le mobile et l'intention*

Dans notre droit, il n'y a pas de commission par omission : celui qui est témoin, ne peut pas être auteur. Par contre, il existe une exception qui est l'omission de porter secours : un témoin qui assiste et qui peut, par son action, empêcher une action criminelle ou une action délictuelle, qui peut le faire sans risque pour lui, doit le faire et il est répréhensible s'il ne le fait pas. Dans ce domaine, les poursuites sont difficiles à envisager mais elles ne sont pas inconcevables.

Pour le juriste, l'intention d'un acte est déduite souvent de l'action elle-même : l'intention criminelle par exemple se déduit du fait de tirer sur quelqu'un avec une arme. En matière d'euthanasie, le fait de faire une injection létale, ou même d'augmenter la vitesse de sédation, sachant que ce geste va entraîner la mort suffit, en droit, à démontrer cette intention de donner la mort. Il est très important sur le plan juridique de bien distinguer le mobile qui est indifférent aux juges et l'intention qui permet au juge d'établir s'il va y avoir condamnation ou non. Il peut y avoir un mobile humanitaire associé à une intention de donner la mort.

3) *La souffrance juridique des professionnels de santé*

Il est important de noter dans les débats la fréquence d'une connaissance insuffisante de la loi du côté des professionnels de la santé, comme il y a une connaissance insuffisante des problématiques de santé du côté des juristes. C'est là un facteur d'insécurité. Est-ce qu'une loi supprimerait les deux autres souffrances (émotionnelle et éthique) ?

c) **L'intention : origine de la conscience morale, S. Rameix**

1) Au niveau de la philosophie cognitive :

La structuration de la conscience morale de l'être humain commence précisément avec cette capacité de distinguer ce qui est « intentionnel » de ce qui ne l'est pas. L'intentionnalité de la conscience est une caractéristique de la conscience humaine par rapport à l'intelligence animale. L'intention est donc chez l'être humain « quelque chose » de fondamentale. La conscience morale débute par cette question chez l'enfant : est-ce qu'on m'a fait du mal « exprès » ou non ?

2) Au niveau moral, métaphysique :

L'intention doit être distinguée du mobile et de la prévision. Pour ce faire, nous devons nous donner des « outils » car comme l'a très bien montré Kant, l'être humain se cherche toujours des justifications et des excuses et c'est là dessus qu'il faut travailler. Est-ce que nous avons des moyens pour vérifier que nous sommes bien dans une intention, et que cette intention est droite ? Quels pourraient être les gardes fous dans une société démocratique, laïque, pluraliste pour que l'on sache si l'intention dans un arrêt ou une limitation de traitement est bien une intention de mettre fin à un acharnement thérapeutique ou s'il s'agit d'une intention

euthanasique cachée ? (S. Rameix a en effet participé à la rédaction des recommandations nationales pour les décisions de limitation et d'arrêt de traitement en réanimation adulte).

En fait, il y a quatre grands moyens de contrôler la droiture de l'intention :

- L'engagement de la responsabilité personnelle. Il y a des perversions et parfois de graves dysfonctionnements du jugement moral. Donc c'est la même personne qui doit prescrire et exécuter, car la délégation de l'acte à quelqu'un d'autre n'est peut être pas la marque d'un comportement moral et d'une protection de la droiture de l'intention.

- Discuter ce qui est de l'avis personnel... et, du champ de la moralité.

- L'argumentation collective : le fait d'utiliser notre rationalité logique. C'est une des grandes richesses de l'être humain et il faut l'exploiter.

- Les recommandations : elles consistent à mettre nos décisions dans l'espace public. Kant parlait du « principe de publicité » qui se formule de la manière suivante : « ce que nous ne pouvons pas écrire, donc ce que nous ne pouvons pas dire que nous avons fait dans l'espace public, nous savons que cela n'est pas bien ». Mais cela ne signifie pas que quand on peut dire quelque chose dans l'espace public, cela signifie que la chose « est bien » ! Ce principe doit simplement être compris comme un signal d'alarme extrêmement fort : si vous ne voulez pas l'écrire dans le dossier ou le dire, vous avez un signal d'alarme.

Il serait intéressant que les soignants puissent continuer dans cette voie de l'élaboration de recommandations en cherchant précisément quels sont les moyens qui leur permettraient de contrôler précisément cette droiture de l'intention pour être sûr qu'ils sont bien dans une bonne pratique médicale et non dans une intention euthanasique. Cette attitude permet de redonner sa valeur à l'intention car c'est un outil.

d) L'euthanasie : entendre, comprendre et répondre d'une certaine façon aux attentes de la société et des professionnels de santé, F. Lert

L'insuffisance des données dont on dispose aujourd'hui en France est manifeste. Il conviendrait de mieux cerner ce qui se passe concernant l'euthanasie dans la société, dans les services de santé. C'est essentiel pour la SFAP qui associe des professionnels et un mouvement social qui est marqué par une très forte présence de bénévoles. De quoi parle-t-on exactement derrière ce mot « euthanasie » et qu'est-ce que notre société française attend vraiment ? Les attentes véritables des français ne sont pas uniquement ce qui est rapporté par l'intermédiaire des médias ou ce que donne à voir certaines affaires qui vont jusque devant les tribunaux. Quel sens est donné à ce mot « euthanasie » au sein de notre société qui comporte des jeunes, des plus âgés et ceux qui sont au plus près de leur fin de vie.

Par ailleurs la France évolue aujourd'hui au sein de l'Europe qui est multiculturelle et les travaux européens montrent de grandes différences entre les pays concernant la notion même de « soins palliatifs » et la notion d'euthanasie.

e) La liberté de se suicider n'est pas un droit au suicide qui serait protégé constitutionnellement, S. Rameix

Deux grands principes pourraient être votés démocratiquement concernant l'autonomie des personnes :

Premier principe : certaines valeurs supérieures de la démocratie méritent d'être protégées devant la liberté individuelle. On peut être dans une logique très respectueuse de l'autonomie (liberté) des personnes sans pour autant trouver justification à imaginer que cette liberté va jusqu'au droit, pour la personne, de demander d'être tuée par quelqu'un, si elle ne peut pas se tuer seule. Ce serait donc une euthanasie d'être aidé à se suicider. Donc, on peut être à la fois dans un modèle autonome de la relation patient-médecin sur le plan culturel, sur le plan juridique, politique et, ne pas introduire un droit à l'euthanasie ou un droit au suicide assisté. Au niveau politique, il y a des valeurs supérieures de la démocratie qui méritent d'être protégées devant la

liberté individuelle. Dans ces valeurs supérieures est nommée en priorité la protection des plus vulnérables dont toutes les enquêtes montrent que ces personnes peuvent être soumises à des manipulations multiples. Donc les démocraties peuvent se donner comme principe limitant la liberté des individus, la protection des plus vulnérables.

Second principe : la protection de l'intégrité morale des professionnels de santé pourrait faire l'objet d'un vote démocratique. Il est important de comprendre que le terme « autonomie » ne veut pas dire individualisme, préférence singulière : « *je fais prévaloir mes droits, mes préférences, éventuellement en faisant courir à d'autres personnes dans la société, les plus vulnérables ou les professionnels, des risques qui sont tels que je décide que leur défense vaut mieux que l'exercice de mes comportements individuels, de mes préférences singulières* ».

f) De la dimension psychologique à la dimension morale et politique, S. Rameix

Dans la reconnaissance du désir de l'autre et de l'autre lui même - dire non, n'est pas un déni du désir de l'autre - la dimension psychologique est extrêmement importante. Mais sur le plan politique et moral, dans une société démocratique, on peut effectivement dire non à une demande tout en étant respectueux de l'égalité devant la loi, de la liberté, de la fraternité. Ce n'est pas du déni de la citoyenneté de l'autre que de dire à une personne qu'elle n'a peut être pas droit d'exiger une euthanasie pour elle.

1) Sur le plan politique

Il semble que ce qui est important, c'est que nous puissions construire une société dans laquelle AUCUN être humain ne puisse être en situation de penser que le dernier acte d'amour qu'il va demander à un autre soit d'être aidé à se tuer ou à être tué par la main d'un tiers. Sinon, on introduit la possibilité d'un rapport mortifère entre deux citoyens dans une démocratie.

2) Sur le plan moral

Il faut nous pencher sur la question de savoir comme se fait-il que, parmi nous, certains de nos concitoyens puissent penser que le dernier acte d'un autre homme ou d'une autre femme pour eux ce serait de leur donner la mort.

PROPOSITIONS du CONGRES

Les 2000 participants ont souligné le besoin urgent d'un enseignement, d'une formation continue et d'une éducation citoyenne à l'éthique.

I. SOINS

A) Importance de « projets thérapeutiques » sans cesse réactualisés et personnalisés à toutes les étapes des soins

B) Attention particulière pour les pratiques de soins au domicile qui nécessitent des cadres de références pratiques qui pourraient s'inscrire dans trois piliers (ainsi que l'élaboration de recommandations spécifiques aux pratiques de domicile)

II. ENSEIGNEMENT - FORMATION

A) Introduire dans les enseignements initiaux (études de médecine et études paramédicales) ainsi que dans les formations professionnelles continues

1) un apprentissage de base concernant le vocabulaire et la sémantique juridique et éthique

2) un apprentissage de la gestion des émotions à l'aide de la raison permettant de développer « la conscience morale », outil à la disposition de tout être humain : trois registres ont été proposés : registre psychologique, registre éthique et registre juridique

3) la création de carrefours pluridisciplinaires (étudiants en médecine et étudiants dans les disciplines paramédicales) pour les cours de réflexion éthique

4) la mise en place d'un compagnonnage avec des seniors lors des stages

B) Introduire dans la formation des bénévoles une formation à la responsabilité individuelle, associative et citoyenne (sociétale) qui pourrait comporter trois registres complémentaires

1°) un travail de clarification des concepts, du vocabulaire s'accompagnant d'une aide au positionnement face aux questions relatives à l'éthique auprès des patients en situation palliative

2°) un soutien continu des bénévoles d'accompagnement

3°) introduire la démarche éthique dans la formation des bénévoles d'accompagnement en tant qu'outil méthodologique de réflexion et de questionnement

III. RECHERCHE

A) Développer une méthodologie et une formation à la recherche dans le domaine spécifique des soins palliatifs (Document réalisé par la SFAP : « La recherche en soins palliatifs : approches et méthodes », B. BURUCOA, R. HERMET, A. SENTHILES-MONKAM)

B) Comprendre et savoir ce que les différentes composantes de notre société savent, attendent et veulent derrière ce concept d'euthanasie

C) Travailler la notion de « droit à mourir » et ses possibilités morales et politiques dans les sociétés démocratiques pluralistes.

Les lieux et les pratiques

Les ateliers

1°) L'euthanasie et la mort désirée aux Urgences/Réanimation

Trois interrogations principales dans cet atelier :

- le constat d'un contraste entre la clarté des recommandations faites (SRLF : Société de Réanimation de Langue Française et la SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) et la difficulté d'application dans la pratique quotidienne se référant nécessairement à la singularité des cas. On peut se demander si le fait de bénéficier de recommandations si clairement exprimées n'induit pas une visibilité accrue de la complexité présente dans les pratiques quotidiennes.
- la description d'une spécificité notamment par rapport à la gériatrie de différences évidentes. En réanimation : le patient est sédaté, souvent inconscient et non souffrant, les professionnels peuvent prendre leur temps. En gériatrie : le patient est conscient, dément, souffrant, le temps de réponse des soignants doit être rapide.
- provenant de « lieux » différents (patient, famille, professionnels, citoyens...) la demande d'euthanasie est vécue et exprimée différemment. Est-il possible de penser simultanément toutes ces différences ?

2°) L'euthanasie et la mort désirée : pratiques psychologiques

Le rôle du psychologue face à une demande d'euthanasie adressée à une équipe de soins comporte les principaux points suivants : offrir un espace et un temps de parole afin que la personne concernée (patient, famille, soignants) puisse entendre elle-même ce qu'elle dit sur un plan manifeste mais également sur un plan latent (inconscient) ; connaître les moyens spécifiques à la disposition des psychologues : hypnose, relaxation, entretiens analytiques, groupes de paroles... permettant de développer l'écoute, la relation à l'autre, le non-jugement.

L'écoute psychologique aide à pointer au sein de la demande l'ambivalence, son origine pulsionnelle, et son sens. Son objectif est de tenter d'ouvrir le temps afin de permettre de parler, de penser, d'élaborer et de contrebalancer le mécanisme de

défense qui consiste à banaliser et dénier la violence contenue dans une « demande d'euthanasie ».

3°) L'euthanasie et la mort désirée en neurologie/gériatrie

L'atelier a fait état d'un certain nombre de constats : abandon, violence, manque de communication, tabou de l'euthanasie, mise en question du sens des soins, l'écart entre l'idéal soignant et la réalité, la grande souffrance présente dans les « longs séjours » vécus comme le « bout du bout », la perception de travailler dans des « endroits » où les malades sont les exclus de la société.

4°) L'euthanasie et la mort désirée en ORL/Néphrologie

Les principales questions soulevées concernent les points suivants :

- a) nécessité d'autoriser les soignants à « dire » leurs souffrances : quel rapport y a-t-il entre dire et faire ?
- b) les limites des groupes de paroles dans les services
- c) la vigilance nécessaire face aux « techniques » éthiques et aux risques « d'instrumentalisation » de l'éthique
- d) l'importance qu'il y a à laisser une place au doute et à l'incertitude.

5°) L'euthanasie et la mort désirée en oncologie et hématologie

Deux remarques principales :

- a) l'urgence à développer la recherche dans le domaine des « demandes d'euthanasie » : recherche épidémiologique prospective (études multicentriques...) afin de cesser d'affirmer des « opinions » qui ne sont pas des données scientifiques fiables.
- b) les modalités d'information et de communication autour de « mauvaises nouvelles » qui peuvent représenter un facteur déclenchant de la demande d'euthanasie.

6°) L'euthanasie et la mort désirée en néonatalogie/pédiatrie

L'enfant n'est pas un adulte miniature et le groupe a ressenti une extrême difficulté à parler de la mort des enfants. Dans le domaine de la pédiatrie, les demandes d'euthanasie sont estimées « peu fréquentes », mais les enfants expriment parfois des désirs de mort. L'importance de la réflexion sur les modalités de communication souligne la nécessité d'un apprentissage des

échanges non verbaux qui permettraient de limiter les demandes d'euthanasie. Enfin, qu'en est-il de la « vérité » dite à l'enfant ?

7°) L'euthanasie et la mort désirée en psychiatrie/démence

Nombreuses ont été les interrogations dans ce groupe qui constate la rareté des demandes d'euthanasie en hospitalisation psychiatrique ou en psychiatrie de liaison : la demande d'euthanasie est-elle un symptôme de l'état mélancolique ? Est-elle à entendre sur un autre plan ? Quel degré de véracité accorder à la demande d'euthanasie d'un dément ? Le message tronqué d'un dément est à entendre dans toute sa complexité, mais quel décryptage faut-il offrir à ce message ? Que peut-on en faire ? L'accent est mis sur la nécessité d'une « culture du lien » pour permettre de prévenir les demandes d'euthanasie.

8°) L'euthanasie et la mort désirée en maison de retraite/SLD/MAS

A partir du constat de la « classique » grande rareté des demandes d'euthanasie dans ces structures, une sémiologie de ces demandes a été cherchée. L'intérêt d'une approche à la fois gestionnaire et humaniste a été soulignée. Il est apparu que la problématique de l'euthanasie n'était pas, aux yeux de ces professionnels, la plus difficile ni la plus fréquente. Par contre, ils ont tous souligné la problématique majeure aujourd'hui de l'abandon thérapeutique avant l'heure.

9°) L'euthanasie et la mort désirée au domicile

Au domicile, les difficultés apparaissent de plusieurs ordres :

- a) grande précarité sociale des auxiliaires de vie à domicile « résonnant » avec la précarité des malades au domicile
- b) l'utilisation inadéquate des morphiniques au domicile
- c) les facteurs de risques spécifiques au domicile comportent : le risque de passage à l'acte euthanasique (dans la solitude), la complexité des situations et leur intensité émotionnelle vécues sans partage
- d) la difficulté, dans l'exercice solitaire, de prendre de la distance et de pouvoir de ce fait envisager des perspectives créatrices.

Le débat et sa synthèse

a) Le temps, le présent et le sens, J. Ricot

Une remarque essentielle : personne ici n'a dit que le geste euthanasique était un geste de soin, fût-ce un geste de soin ultime. Ainsi, mettre fin à la relation n'est pas du même ordre que continuer la relation. Soigner, c'est éprouver de la sollicitude pour une personne vivante. De ce fait, il existe une sorte d'incompatibilité entre deux dynamiques : celle de celui « qui tue » et celle de celui qui soigne. Soigner relève d'un métier d'un autre ordre que celui de soigner toujours, jusqu'au bout, jusqu'à la fin, qui consiste à faire vivre une relation.

La thématique du temps : de quoi vit l'homme jusqu'à son terme ? Quelle est cette perte que l'on voit se profiler à l'horizon de chaque vie humaine ? C'est la perte du présent : mourir c'est ne plus avoir de présent, n'être plus présent : mourir c'est perdre le temps lui même, n'être plus dans le temps. La mort est, pour les proches, l'absence d'une présence. Mourir, c'est perdre le présent.

Qu'est-ce que le présent ? Nous ne pouvons pas penser authentiquement le présent si nous le confondons avec l'instant dont la nature est de se dérober à nos prises. Mon présent englobe mon histoire personnelle depuis l'éclosion de ma conscience. Notre présent est bien plus large qu'un instant fuyant. Le présent c'est donc aussi la présence du passé. Symétriquement, le présent est toujours voué à s'ensevelir dans un avenir : notre présent « avance » d'une certaine manière. Ainsi la mémoire n'est que la présence du passé, et, symétriquement l'attente est la faculté de vivre l'avenir. Le présent possède donc une épaisseur, une densité.

La question du sens rejoint celle du présent : la question du sens est celle de l'avenir que nous sommes capables de projeter encore, et celle du passé qui est capable de nourrir le présent. Le non-sens est probablement ce qui advient quand la douleur physique est insupportable car alors, le présent est amputé du passé et le présent est interdit du futur. Donc la vie a du sens quand elle a encore non seulement une signification (sens) mais également une direction (sens). Le sens est ce qui fait que nous ne sommes pas jetés dans l'absurde, il est ce qui fait que le présent est toujours riche d'une attente : être présent, être dans le sens, c'est attendre quelque chose. Il y a une attente, différente de l'attente de la mort, qui dit que nous sommes encore des êtres présents, vivant un présent et un présent lourd, chargé d'épaisseur de tout un passé, et, tendu vers un horizon d'attente.

b) Demande d'euthanasie et dépression, P. Ceccaldi

Concernant la dépression, les données de la clinique classique sont inexploitable dans le cas des malades de soins palliatifs. Le paradoxe consiste dans le fait qu'il existe beaucoup moins de signes de repérage de la dépression chez ce type de patients qu'il en existe chez les bien portants physiquement, et, cependant il y en a beaucoup plus ! La résultante de ce constat est qu'il existe des formes cliniques multiples et très variées de « dépression ». On ne peut donc pas parler d'une dépression mais plutôt « des » dépressions de formes multiples. Il est important par ailleurs de distinguer une dépression d'un « syndrome de démoralisation » qui relève d'une dépression existentielle. Même si le diagnostic est posé, reste alors le diagnostic étiologique dont le champ est considérable : celui des pertes... De ce fait, les champs dépression/euthanasie sont extrêmement liés et il est très important de travailler en équipe.

c) La dépression chez les adhérents de l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité), A Hocquart

Dans l'enquête menée par A. Hocquart, les adhérents de l'ADMD n'ont pas laissé apparaître de comportement dépressif. Cependant il faudrait préciser le vocabulaire : est-ce au sens psychiatrique ou au sens existentiel ? D'après les données recensées dans les questionnaires, les partisans de l'euthanasie volontaire ont laissé apparaître des attitudes volontaristes, volontaires, des comportements individualistes mais pas anti sociaux. Il faut souligner toutefois que l'enquête s'est adressée à des gens en bonne santé qui n'ont pas le même point de vue sur la santé que des malades !

d) Le suicide, J. Ricot, J.R. Binet, A. Hocquart

Etymologie : Patrick BAUDRY expliquait qu'il y a un pléonasme dans le verbe pronominal « SE suicider » qui a été forgé au XIX^e siècle car « SE » est déjà présent dans SUI-cide qui vient du latin coedes = meurtre et sui = soi-même. Le suicide est donc le fait de se tuer, se tuer « soi-même » : non pas accidentellement mais volontairement. Le suicide est donc le meurtre de soi-même.

Historique : parce que c'est un meurtre, jusqu'en 1791 notre société a criminalisé ce geste ce qui signifie que pendant longtemps nos sociétés ont considéré qu'il fallait qu'elles se protègent contre la pulsion mortifère. Le suicide défini étymologiquement comme le meurtre de soi-même est alors considéré comme un

sous-ensemble de l'ensemble des meurtres (série des termes se terminant par « cide » : régicide, infanticide insecticide...). Depuis 1791 notre société oriente son regard non plus sur le « meurtrier de soi », mais sur la « victime de soi ». En effet, dans cet acte singulier du suicide, c'est la même personne qui tue et qui est tuée. En passant de la notion de « meurtrier » à celle de « victime » de soi, notre société passe non pas de la réprobation, voire répression, à l'approbation mais à la compassion. Le regard du meurtrier (SUIcidé = meurtrier de soi) devient celui de la victime (SUI-victime = victime de soi même). Nos sociétés ont raison de déplacer ainsi le regard selon J. Ricot, mais il est important de souligner qu'en déplaçant le regard, ces sociétés n'ont jamais décidé de légitimer le suicide : elle l'ont tout au plus décriminalisé, ce qui est tout autre chose. Cette évolution est singulière car d'habitude quand on commence à dépénaliser un acte on finit par en faire un droit. Or, dans nos sociétés aujourd'hui, le suicide n'est pas légal tant sur le plan juridique que sur le plan moral. Le suicide reste un fait, un droit, une éventualité, mais le développement d'une thèse en faveur du suicide ne permet pas d'en conclure que le suicide est un acte moral nécessairement licite. Nous n'admirons pas le suicide, nous ne l'approuvons pas, nous sommes plutôt dans une attitude de « compassion ».

Repérages nécessaires à l'expérience clinique : dans la pratique des soins, il est important de rappeler que « se faire mourir soi-même » ne peut pas être un droit qui ouvrirait une créance (droit en vertu duquel une personne peut exiger quelque chose). Dire avec Paul Ricoeur que la possibilité de se suicider n'ouvre pas de créance signifie qu'on n'imagine pas un Etat proclamant dans un article des Droits de l'homme « le droit au suicide » ce qui impliquerait que l'Etat propose les moyens de se suicider à chaque citoyen qui désire librement s'en aller. Nous n'en sommes pas là ! Ainsi il ne peut pas y avoir, dans l'espace juridique et politique, de droit au suicide car cela serait ouvrir la porte à des considérations très périlleuses. Peut-il y avoir cependant un « droit moral » au suicide ? Les stoïciens romains prônent le suicide comme une sorte de liberté, mais c'est une liberté singulière et paradoxale puisque c'est une liberté qui s'abolit (décès) au moment même où elle prétend s'accomplir, Tout en revendiquant cette liberté, les stoïciens (Sénèque) disent qu'il existe une limite au droit au suicide parce qu'il y a les proches et que nous ne sommes pas seuls : la limite c'est le souci de l'autre. Que deviennent les autres, quand « moi » j'ai décidé que leur présence ne m'importait plus ?

Pas de droit sans débiteur ni sans créancier, J.R. Binet

Cette formulation du droit au suicide, du droit à se suicider, est une formulation en pleine expansion aujourd'hui qui trouve son fondement dans les Droits de l'Homme. Le Conseil de l'Europe a refusé de reconnaître ce droit en se fondant sur le « droit à la vie » qui est le cœur même de la Convention Européenne des Droits de l'Homme. Le droit confirme donc, en raison des Droits de l'Homme, la limite du droit au suicide démontré par la philosophie. Les Droits de l'Homme ne reconnaissent pas ce droit à « pouvoir SE donner la mort » ou ce droit à « pouvoir être aidé à se suicider » par un Etat qui en serait débiteur (personne qui doit quelque chose à quelqu'un).

Le souci de l'autre et des proches, A. Hocquart

Pour les adhérents de l'ADMD, le souci de l'autre et des proches comporte le souci de ne pas leur infliger une image dégradée de soi et il s'agit du premier motif de demande d'euthanasie.

e) La dignité, J. Ricot, J.R. Binet

Les différentes conceptions de la dignité : J. Ricot

On peut distinguer trois conceptions de la dignité aujourd'hui :

- a) la dignité-décence qui fait que nous n'avons pas à infliger à autrui le spectacle de nos propres maux. Elle est aussi vieille que l'humanité et est légitime.
- b) la dignité-liberté qui consiste à faire « ce que je veux » qui est le sens donné actuellement dans les débats publics. Ces deux formes de dignité sont légitimes mais risquent d'être réductrices si elles ne font pas état d'une troisième conception de la dignité.
- c) la dignité-fondement en ce sens qu'elle sert de socle à l'humanité de l'Homme. La dignité-fondement donne une valeur à l'homme sous forme d'un principe d'humanité : dès lors qu'il y a un être humain, il y a de la dignité. C'est le premier grand texte déclaratif international promulgué le 10 Décembre 1948 : Déclaration Universelle des Droits de l'Homme dont le préambule est « *Tous les hommes naissent libres et égaux en dignité et en droits* ». Cette conception d'une dignité-fondement rejoint tout à fait ce que la tradition juive, chrétienne, stoïcienne, kantienne ont exprimé. La dignité-fondement désigne une valeur incomparable qui jamais ne peut être arrachée à l'homme, même si lui-même le désire. Ce point

sémantique est très important car souvent lors des débats publics il existe un « hold up » sémantique qui empêche une discussion fructueuse. La dignité-fondement qui est le socle des deux autres conceptions peut être comprise comme un principe d'humanité qui jamais ne peut se perdre.

La dignité en termes juridiques, J.R. Binet

Le droit rejoint la philosophie. Le droit contemporain comprend la dignité comme la partie de chacun qui est absolument indisponible. Dès lors, je ne peux renoncer à quelque chose qui relève de ma dignité en abdiquant cette petite part de moi qui me rattache à l'humanité. Mais en droit, c'est un terme à contenu imprécis entraînant une forte insécurité juridique et l'on assiste aujourd'hui à un glissement. En fait, les situations sont très complexes alors que les propositions de légiférer sur les questions sont souvent très simples comme si tout allait de soi. De ce fait, au niveau du droit, la loi ne doit pas être trop précise, elle doit être générale et elle doit déléguer aux magistrats le soin de l'appliquer au cas par cas. C'est un facteur d'insécurité juridique pour les médecins, mais c'est la seule garantie pour que la loi ne devienne pas un simple catalogue de protocoles qui risquerait de faire perdre au médecin sa place essentielle dans l'écoute du patient et dans l'accompagnement d'une personne humaine.

En ce qui concerne la dépenalisation de l'euthanasie, je ne peux pas voir aujourd'hui les dérives qui seraient susceptibles d'en résulter. Ce qu'il faut comprendre c'est que le contenu de la loi pénale a une valeur expressive, ce qui fait que la dépenalisation pourrait être considérée comme un message clair disant : « allez-y, n'hésitez pas à euthanasier, c'est une bonne chose que de le faire »... et, par conséquent, on pourrait s'attendre à des dérives.

Face à la demande d'euthanasie de la part d'une personne sous tutelle, du point de vue du droit il s'agit de la demande de l'accomplissement d'un acte homicide qui ne doit pas être réalisé sauf à faire courir le risque de poursuites judiciaires pour celui qui s'y livrerait. S'il s'agit de demander par la personne de tutelle ou la personne de confiance d'un arrêt de traitement qui ne paraît plus raisonnable la situation est très différente : c'est au médecin à prendre en conscience la décision de savoir si le traitement dépasse les limites de la raison et s'il se trouve dans la situation prévue par l'article 37 du code de déontologie qui lui dit d'arrêter un traitement lorsque celui-ci devient déraisonnable.

PROPOSITIONS DU CONGRES

I. SOINS

- A) Nécessité de valoriser les soins et les soignants en réinvestissant la « personne » comme un SUJET de soins
- B) Permettre aux patients et à leurs familles de « parler » de l'euthanasie

II. FORMATION CONTINUE DES SOIGNANTS

- A) Formation à la communication et à l'intelligence émotionnelle développant les possibilités créatrices dans les soins
- B) Formation à la dimension spirituelle des soins
- C) Formation à la communication non verbale des patients et à la communication avec les enfants
- D) Formation à la sémiologie spécifique de la dépression chez les patients en soins palliatifs

III. RECHERCHE

- A) Approfondir la problématique du temps en clinique : temps de soins (dont le temps du mourir) et temps technique
- B) Réfléchir sur notre utilisation des outils aujourd'hui à notre disposition : n'y a-t-il pas un risque d'instrumentalisation des outils éthiques à l'image des outils médicaux ?
- C) Comment les soignants vivent-ils « l'insupportable » d'une situation ?
- D) Développer les études sur la mémoire du dément autour de la notion de J. Ricot « absent/présent »
- E) Développer les recherches autour de l'anticipation de la séparation et du concept de R.W. Higgins de « l'invention du mourant ».

IV. REGARDS CROISES : DROIT ET MEDECINE

Nécessité d'un travail sémantique entre droit et médecine dans le champ des soins palliatifs.

Les questions sous-jacentes

Synthèse des Ateliers

1°) Aspects juridiques

La difficulté d'homogénéiser les lois au niveau européen est soulignée, posant la question de savoir si c'est dans la nature du droit de traiter ce qui relève de la condition humaine ? Par ailleurs, le terme « euthanasie » n'apparaît pas dans la loi et on se demande comment une loi de portée générale pourrait saisir la dimension intime et singulière du lien qui se noue entre le patient et le médecin ?

2°) Euthanasie, société et environnement

Le projet des soins palliatifs peut être considéré comme une tentative de pacification de la mort. Mais cette tentative peut également être violente, car la mort est violente, et il faut reconnaître cette violence.

Une enquête qualitative menée auprès de la population générale sur les représentations de la population à l'égard de la fin de vie met en évidence les points suivants :

- les personnes se déclarant en faveur des soins palliatifs s'appuient sur une « morale de conviction »
- les personnes se déclarant en faveur de l'euthanasie s'appuient sur une « morale de la responsabilité »
- les personnes qui rejettent à la fois l'euthanasie et les soins palliatifs assimilent ces derniers soit à un acharnement thérapeutique, soit à une accélération du processus de mort.

Le constat d'une importante confusion sémantique est de nouveau souligné notamment au niveau des médias et des populations ainsi qu'au niveau des professionnels du secteur libéral.

3°) Limitation et arrêt de traitement

La notion de responsabilité est convoquée inéluctablement par la vulnérabilité du sujet. Les progrès techniques ont en partie généré la question de l'euthanasie parce qu'ils nous confrontent à des situations nouvelles, inattendues, non maîtrisées et donc qui nous interrogent. Chercher « à en sortir » dans le registre d'un autre geste technique conduit à l'euthanasie.

4°) Refus de traitement

A partir d'expériences cliniques, l'ambiguïté du terme « refus » a été soulignée. De nombreuses questions et doutes ont pu s'exprimer : que signifie le recours au « psy » ? Jusqu'où soutenir la philosophie des soins palliatifs quand la décision du malade est « inacceptable » dans la dimension du soin ? La notion « d'inacceptable » est une question éthique fondamentale dans la souffrance des malades, des familles, des équipes soignantes. Le cœur de « l'inacceptable » tient au fait que c'est comme si nous nous renvoyons les uns les autres en ricochet notre peur de l'anéantissement, peur de la dégradation et peur de la perte de sens. La dimension éthique du soin nous conduit vers sa dimension ontologique.

5°) Aspects politiques

Le droit, en l'état, n'est pas satisfaisant et une évolution est nécessaire. Les grandes orientations évoquées ont été les suivantes : renforcer la formation dans le domaine des soins palliatifs en renforçant les moyens et les statuts des personnes qui y travaillent. Le « droit absolu à mourir » semble difficile à affirmer car en tant que « droit » il ne serait pas opposable en toutes circonstances. Plutôt que de dépénaliser, les orientations actuelles seraient plutôt d'envisager une modification du code de santé publique à garantir la sécurité juridique des soignants par une modification du code de déontologie. Comment répondre en fait aux demandes des malades lorsqu'ils peuvent désirer que la mort arrive ? Il n'y a pas de consensus actuellement. La réflexion est en cours autour des points suivants : « décisions anticipées », « personne de confiance » intégrée au sein de l'équipe soignante. Enfin la très grande vulnérabilité des personnes âgées a été évoquée tant au niveau de la qualité des soins qu'au niveau de leur place dans la société actuelle.

6°) La question de la dignité

Tous les participants se sont exprimés sur la nécessité d'envisager la conception de la dignité comme de nature ontologique : une dignité consubstantielle à l'être humain . C'est cette dignité intrinsèque à l'être humain qui est confiée aux soignants dans les actes de soins. La capacité de relation à l'autre dans le respect est ce qui correspond le mieux à la notion de dignité dans les pratiques soignantes. Mettre en acte cette dignité suppose deux types de conditions :

- des conditions réflexives : la capacité à réfléchir en équipe et la capacité à connaître ses propres limites
- des conditions objectives : la formation, le temps nécessaire à la réflexion des actes de soins.

7°) La mort désirée : regards psychanalytiques

La demande d'euthanasie, du point de vue des psychanalystes, serait une prise de position pour s'émanciper de la maîtrise médicale. Elle est, comme toute demande, une demande d'amour et pour la psychanalyse elle est toujours déçue et ne peut jamais être comblée. Les psychanalystes ont réaffirmé la place irréductible du doute, le caractère insondable de la subjectivité, son ambiguïté et son ambivalence. Ils mettent en garde contre l'illusion d'une maîtrise du tragique, car il y aura toujours quelque chose qui échappera, et la béance dévoilée par la demande d'euthanasie ne pourra jamais être comblée.

8°) Testament de vie

A partir de situations cliniques, quatre questions ont pu être identifiées :

- a) Comment construire un rapport entre une volonté exprimée à un certain moment d'une histoire personnelle et l'imaginaire à l'œuvre quant à sa propre fin de vie ?
- b) Quand cette décision s'est manifestée ?
- c) La question du testament de vie renvoie à toutes les questions en amont : si l'application de la loi du 4 mars 2002 (informations, refus, proportionnalité, consentement...) était rigoureuse, y aurait-il autant de testaments de vie ?
- d) A force de souligner les analogies des testaments de vie et des soins palliatifs (dignité, respect du patient...) comment allons-nous laisser ouvertes les différences ?

9°) Suicide assisté

A partir du témoignage d'une situation dans le canton de Neuchâtel en Suisse et les liens avec les pratiques dans d'autres pays (Pays-bas, Belgique), il est apparu qu'une situation nouvelle se faisait jour. L'évolution du malade comporterait dès lors plusieurs phases : une phase de soins curatifs, une phase de soins palliatifs et une phase « de mort administrée ». Ce serait l'autonomie qui permettrait le passage entre la phase palliative et la phase de mort administrée. Cette situation a été considérée comme une position très enfermante tant pour le malade que pour ses proches, et très ambiguë pour les soignants qui deviennent des soignants « de passage » et qui passeront la main à un moment donné afin que la mort soit administrée par le biais d'un médecin.

10°) La place laissée au doute

Le doute représente une phase transitoire de suspension du jugement préparatoire à la prise de décision. L'exercice du doute suppose un cadre contenant. Il faut donc une référence au social, une référence à la loi, une référence aux pratiques professionnelles. La pratique du doute nécessite un travail d'élaboration tant sur le registre de la rationalité éthique que sur celui de la vie psychique (identifier les ambivalences, les pulsions, les intrications, les clivages...). La pratique du doute qui est indispensable souligne l'importance de repenser l'organisation concrète des soins pour y créer des espaces et du temps pour mettre en place cet outil méthodologique. Car mal conduit, le doute envahit notre univers et mène au flou de la pensée.

Le débat et sa synthèse

a) « Quand on ne sait plus quoi faire, faut-il faire appel au « psy » ?

Point de vue des sciences sociales, P. Moulin

L'inflation du psychologique dans les soins palliatifs comporte un risque : celui de renvoyer la personne à elle-même. En ce qui concerne la violence, les soins palliatifs et l'euthanasie ont ceci de commun : ils cherchent à pacifier un moment qui effectivement est difficile à pacifier car il s'agit d'une violence fondamentale qui est irréductible, même accompagnée.

Point de vue du psychologue, R. W. Higgins

L'appel au « psy » ne serait-il pas une tentative d'appel à des repères dans l'ordre de l'action (recommandations) ou dans l'ordre de la loi ? Dans les soins palliatifs, on pourrait dire qu'il y a toujours un jeu de la singularité contre la référence commune. Alors que la référence commune étaye, soutient, appuie toute singularité possible. Mais cette singularité est ce que le philosophe Giorgio Aganben appelle « la singularité quelconque » c'est-à-dire quelque chose qui nous concerne « nous », « nous tous », notre humanité à chacun. En oubliant la référence de la singularité à la référence commune, on individualise à l'extrême le sujet et l'isole des valeurs propres à tous les humains.

Point de vue du philosophe, P. La Marne

L'appel au psychologue peut s'entendre comme une certaine capitulation : on est sans boussole, on ne sait plus quoi faire, alors, on se dit qu'il y a peut-être une vérité ultime dans l'inconscient ! Il y a là une dimension tragique qui est incompressible et c'est peut-être cela que nous avons du mal à accepter.

b) « Jusqu'où tenir et soutenir la philosophie palliative quand la décision du malade est inacceptable ? »

Point de vue du philosophe, P La Marne

La notion « d'inacceptable » apparaît dans le champ des soins palliatifs quand ils ne parviennent pas à réaliser leur ambition : pacifier la mort. Il s'agit là de quelques cas peu fréquents mais qui interpellent violemment l'action morale et l'éthique des soins palliatifs. On est en présence presque d'une dichotomie métaphysique irréductible mettant face à face deux façons de voir la fin de vie et la demande de mort. L'une des positions (soins palliatifs) considère la dignité comme l'acte de mourir « de soi même » ; l'autre (l'euthanasie) considère la dignité comme le fait de recevoir la mort de quelqu'un.

Point de vue du psychologue, R.W.Higgins

Face à cette dichotomie, il ne faut pas perdre de vue qu'une demande est quelque chose à quoi on peut dire non. Il existe donc pour les professionnels de soins palliatifs une position de principe qui est la référence à l'interdit fondamental de tuer. Or, aujourd'hui, la question de l'euthanasie se pose essentiellement par le biais d'une offre dans le champ d'une demande sociale très forte. Cela n'est pas la demande des malades, mais une demande d'un autre ordre, une demande sociale qui, en réalité, est l'envers d'une offre puisqu'elle consiste à offrir la mort en l'anticipant.

Point de vue philosophique et religieux, P.Verspiere

Ce débat souligne l'importance de savoir pratiquer le doute. L'interrogation oui, le doute oui, mais pour déboucher sur l'invention de quelque chose qui ait valeur humaine. Il faut donc se demander ce qui rend possible cette capacité d'inventer et de créer de l'humain dans les situations vraiment extrêmes. Il faut savoir résister, or il n'est pas possible de résister à ces situations très difficiles sans s'adosser à quelque chose de très profond qui est le concept fondamental de l'interdit. L'interdit est un outil sur lequel on peut s'adosser pour faire face justement à ce qui nous désarçonne, et essayer de voir ce qu'on peut faire devant cela qui paraît si difficile. L'interdit est là pour barrer une voie mais en même temps permettre d'en ouvrir une autre grâce à la création, l'invention. Le médecin et le malade sont tous deux dans une situation intenable s'il n'y a pas « quelque chose » qui s'interpose entre eux, auquel tous les deux sont soumis, et cette notion d'interdit est quelque chose d'absolument fondamental.

Point de vue du psychologue, R.W.Higgins

L'interdit n'empêche rien. Ce n'est pas une coercition. C'est une notion dont toutes les sciences humaines ont besoin. Mais dans la culture dominante dans laquelle nous sommes, il y a comme une « contre culture » à affirmer que l'interdit est source de création et d'imagination.

c) La question de la loi : légiférer ou non en faveur de l'euthanasie

Point de vue Madame le Ministre P. Guinchard-Kunstler

Les travaux de la Mission d'information de l'Assemblée Nationale présidée par M. Léonetti ont fait éclater complètement les différentes positions et permis l'identification de points d'accord et de désaccord. Les idées force sont les suivantes :

Sur le plan parlementaire, nous avons une responsabilité : faire en sorte que ce débat ait lieu de façon beaucoup plus forte dans la société pour essayer de regarder comment légiférer et vers quoi légiférer. Cette mission a la volonté de continuer le développement des soins palliatifs et, personnellement, je souhaiterais les voir s'ouvrir davantage aux grands vieillards qui est une question majeure pour les années à venir.

Sur le plan législatif, cette mission s'inscrit très clairement dans la nécessité d'un interdit moral et de ce fait, dans une volonté de ne pas dépénaliser l'euthanasie. Cette mission va proposer qu'on légifère pour clarifier les choses en matière de sémantique. Elle va légiférer aussi pour donner à notre société de grandes directions : bannir l'acharnement thérapeutique, reconnaître ce que certains appellent des directives anticipées... Il est important de comprendre que le fait de légiférer, l'existence d'une loi, des débats sur une loi permettent de faire avancer les concepts. Tant que les lois n'arrivent pas, les choses ne se clarifient pas.

A la question de la salle : « est-ce que la SFAP va pouvoir transmettre ses travaux à la mission parlementaire ? » je réponds qu'une mission parlementaire ne fige rien du tout, et que c'est la loi qui organise les choses. Une mission parlementaire est un outil d'aide à la réflexion pour les parlementaires et pour faire évoluer la réflexion globalement dans la société. La SFAP peut transmettre ce qu'elle veut à la mission parlementaire.

Point de vue du magistrat, C. Hassenfratz

Votre demande est celle d'une loi claire, d'un droit sûr..! Dans une manière aussi complexe, aussi difficile et aussi sensible, le droit ne peut qu'être l'aboutissement de réflexions d'ordre éthique, médical, sociologique et la réflexion conduite dans ce type de colloque est fondamentale. La loi ne peut pas clore le débat éthique. La loi n'apportera pas, loin s'en faut toutes les réponses à des interrogations individuelles, complexes, délicates... Mais il ne s'agit pas non plus de chercher dans la loi, une stratégie d'évitement comme l'évoque la psychanalyse. Mais il reste nécessaire d'encadrer par une procédure adéquate la décision d'arrêt de soins, qu'elle se situe dans la temporalité, dans la collégialité, que le patient (quand cela est possible) exprime sa volonté, que sa famille soit associée. Cependant on n'a pas tout dit quand on a dit cela. Un certain nombre de choses relèvent du non-dit.

Dans les situations de transgression où l'on donne la mort, seul l'auteur de l'acte sait où il va. Le juriste lui, doit se poser la question de l'intention lorsqu'il est saisi d'un dossier. En l'état actuel de notre droit, la seule décision d'arrêter les soins tel extuber un patient peut être constitutive d'une infraction de non assistance à personne en péril. Il y a donc deux niveaux dans cette problématique : d'une part la définition d'un acte transgressif, d'autre part le domaine plus vaste de la légalisation de l'euthanasie et de sa dépénalisation. Dans la réalité de nos pratiques professionnelles, aujourd'hui, nous sommes confrontés à des problèmes majeurs face à un droit inflexible et face à des actes qui sont motivés par la compassion.

a) La question de l'euthanasie : une question sociale et politique

Point de vue du Ministre, P. Guinchard-Kunstler

Le travail qui est fait par les soins palliatifs est de nature à nous faire évoluer globalement en tant que société tout autant qu'en hommes politiques. La démarche palliative est de nature à nous faire évoluer, à nous sensibiliser, y compris à faire que les moyens évoluent. Mais cette question s'adresse à tous : le monde médical et l'ensemble des décideurs de notre société.

Point de vue des sciences sociales, P. Moulin

En arrière-fond du débat sur l'euthanasie ou sur les soins palliatifs, la question posée est véritablement d'ordre social et politique : quelle place fait-on aujourd'hui à toute une série de personnes qui sont exclues : les mourants, les vieillards, les chômeurs..? Quels projets sont proposés à leur égard ?

Par ailleurs, j'ai le sentiment qu'à la SFAP, nous sommes dans un combat idéologique à contre-courant par rapport à « quelque chose » de dominant dans la société d'aujourd'hui. Or, pour qu'une minorité convainque une majorité, les sciences sociales nous montrent qu'il faut être tout à fait consistant sur ses prises de position. En conséquence, il faut être clair dans les messages et il faut être clair par rapport aux valeurs qu'on met en avant.

b) La dimension spirituelle du soin

Point de vue religieux, P. Verspieren

La dimension spirituelle du soin concerne ce qui a du sens dans le soin c'est-à-dire le fait que dans le soin nous reconnaissons l'autre comme une personne. La dimension spirituelle du soin implique que l'on perçoive du sens dans le fait d'adresser les soins à une personne et qu'il y a lieu et sens à signifier par nos actes de soins son humanité à cette personne.

Point de vue du philosophe, P. La Marne

Dans une société fortement laïque, il n'y a pas de place pour la dimension spirituelle qu'on rétrécit toujours à la notion d'irrationnel et de croyances, et qui plus est, il n'y a aucune pédagogie dans ce domaine. Kant avait raison de dire qu'en ce qui concerne la métaphysique, on a beaucoup de questions mais que toutes les réponses ne seront que des constructions qui tourneront un peu à vide. Pourtant, disait-il, ces questions touchent au plus haut des intérêts de l'humanité et sont les plus essentielles.

Point de vue du psychologue, R.W.Higgins

Derrière la notion de spirituel, il y a quelque chose qui est transdisciplinaire et qui dépasse tout le monde : il y a un souci de choses qui sont essentielles pour l'humanité. On ne se soucie pas assez de l'impact d'une légitimation d'un désir de mort. La légitimation du désir de mort au niveau d'une société me paraît être une atteinte à l'humanité.

c) Un patient peut refuser des traitements, mais est-il vraiment compétent ?

P. Verspieren

Il y a beaucoup à réfléchir et à creuser. D'une part, notre société reconnaît enfin très nettement une limite aux fonctions de la médecine et aux pouvoirs des médecins qui sont la volonté du sujet. Ce refus du sujet, ne dispense pas les soignants, notamment les médecins, de leurs responsabilités. Ils doivent percevoir tout ce qui pèse sur la liberté du patient, pour l'aider à retrouver une autonomie plus ou moins compromise. Il n'y a pas UN principe d'autonomie mais il y a DES autonomies plus ou moins fluctuantes, et il est de la responsabilité du médecin d'en tenir compte pour soutenir le malade.

PROPOSITION DU CONGRES

Tous les participants ont souligné le besoin impérieux d'enseignement, de formation et d'information

SOINS

- 1) La mise en place de cette réflexion éthique dans les soins nécessite du temps et ne peut pas être mise en place sans moyens spécifiques dans le cadre des moyens destinés aux soins palliatifs
- 2) Importance de la rédaction par les professionnels de recommandations adaptées aux différentes situations cliniques et aux lieux de soins (hospitalisation et domicile, avec une attention particulière pour ce dernier)
- 3) Nécessité de poursuivre la diffusion des outils de discernement déjà réalisés par certaines équipes et la SFAP

ENSEIGNEMENT

- 1) Les facultés de médecine ne dispensent que très rarement des enseignements sur des sujets éthiques. Il serait souhaitable d'alerter les comités pédagogiques et les ministères, afin que de réels changements se fassent jour dans les programmes
- 2) Il serait souhaitable que ces enseignements se fassent de manière pluridisciplinaire : instituts de soins infirmiers, psychologues, masseurs kinésithérapeutes, assistants sociaux...

FORMATION CONTINUE

1) Pour les sujets de pratiques palliatives, d'éthique, de droit, de déontologie, d'économie, psychologie, sociologie, philosophie, les formations devraient être pluridisciplinaires associant de plus les libéraux et les hospitaliers

2) Le contenu de ces formations devraient inclure :

- les principaux concepts et définition relatives aux soins palliatifs notamment dans la perspective du domicile
- les principaux concepts éthiques, une méthodologie éthique en aidant à l'apprentissage de l'outil de la raison et de son aide au contrôle émotionnel. L'apprentissage de l'argumentation et du raisonnement éthique (outils de discernement) à l'aide d'outils éthiques et cliniques
- les principaux concepts relatifs au droit en mettant l'accent sur ce qu'est le rôle d'un magistrat, ce que les professionnels de santé peuvent attendre du droit et ses limites, le contenu de la législation déjà existante relative aux patients, aux familles, aux usagers de soins, au fonctionnement hospitalier et au fonctionnement à domicile : responsabilités respectives...

3) Mettre en place des espaces et du temps pluridisciplinaires pour créer, mettre en pratique et évaluer les outils méthodologiques adaptés

INFORMATION ET DIFFUSION

1) Il est indispensable que les soins palliatifs diffusent et expliquent le contenu de leur définition, leurs objectifs, et leurs valeurs.

Cette diffusion de la culture des soins palliatifs devrait également viser certains publics spécifiques tels que :

- le monde des juristes afin que les enjeux soient mieux compris entre le monde des professionnels de la santé et celui des magistrats
- le monde des politiques : informer la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des enjeux des soins palliatifs afin qu'il soit tenu compte de ces soins dans les projets de financement et d'organisation de la prise en charge des patients. Le souhait est exprimé que la SFAP puisse être invitée à participer à certains débats politiques dans lesquels les enjeux des soins palliatifs sont majeurs pour nos concitoyens
- le monde des médias : la possibilité de relais dans ce monde des médias paraît extrêmement important afin de permettre le profond et long travail de clarification sémantique réalisé pendant ce congrès.

1^{ère} partie : « Fin de vie, désir de mort et euthanasie : la société à l'épreuve »

Chapitre 1 Base de réflexions du Comité Scientifique : Texte de Régis Aubry, Olivier Maurel

Il est assez facile d'avoir une opinion générale et soi-disant « définitive » sur une question comme l'euthanasie, du moins tant que l'on n'est pas confronté directement à sa propre finitude ou à l'histoire singulière d'un proche en fin de vie. Ce sont surtout les bien portants¹ qui ont un jugement à l'emporte-pièce là-dessus. Sur le terrain, les choses ne sont pas aussi simples qu'on voudrait le croire ; les personnes concernées, leurs proches et les équipes soignantes sont confrontées aux limites de leurs certitudes, de leur savoir : ils ont davantage de questions que de réponses préfabriquées. Chaque situation est unique et impose un questionnement particulier à la personne concernée, questionnement qui recèle de lourds enjeux à la fois éthiques, sociologiques, psychologiques, médicaux, politiques et juridiques.

Si questionnement il y a, cela présuppose que l'on ne sait pas d'avance quelle décision prendre. Or nous avons parfois l'impression que la question est réglée : légaliser l'euthanasie serait forcément un progrès, et ceux qui en doutent seraient des réactionnaires. Non ! Instaurer un débat sur l'euthanasie, ce n'est pas le réduire de façon simpliste à être pour ou contre quelque chose dont on n'a pas encore discuté, mais que l'on voudrait déjà résoudre par une loi. Nous le disons sans ambiguïté : nous ne pouvons pas rester sourds aux problèmes posés par les demandes d'euthanasie. Mais méfions-nous des réactions impulsives et des raccourcis faciles.

¹ « 86% des français favorables à la « liberté de mourir : un sondage choc sur l'attitude face à l'euthanasie » : telle était la une accrocheuse d'un périodique distribué récemment aux parisiens.

Sondage BVA/Profession politique du 18 octobre 2003 - Journal Métro, 24 octobre 2003, vol. 2, n°379

Par ailleurs, « *L'euthanasie demande de bien portants, mode de bien pensants* » est aussi le titre de la seconde partie de l'ouvrage « *Les dangers de l'euthanasie* », entretiens avec Lucien Israël, Paris, Editions des syrtes, 2002, p. 75

Ce texte veut contribuer à la réflexion, ce qui ne va pas sans effort tant le propos est complexe. Dans un premier temps, nous allons essayer de circonscrire le sujet en clarifiant l'emploi du mot euthanasie. Nous porterons ensuite notre regard sur le désir de mort exprimé dans les demandes d'euthanasie et sur le sens philosophique de la dignité dont le respect est souvent invoqué en pareil cas ; à partir du concept, nous serons amenés à analyser sociologiquement le sentiment d'indignité, ainsi que les enjeux éthiques et politiques qu'il suppose. Enfin, nous verrons comment aborder les situations exceptionnelles, et ce que cela signifie en terme de droit.

L'euthanasie : de quoi parle-t-on exactement ?

Le mot euthanasie est trop souvent employé sans discernement ; parfois même, sa charge émotionnelle est utilisée comme un épouvantail ou au contraire comme un alléchant sujet de polémique. Avec toute la souffrance et l'amour qu'elles mettent en jeu, les histoires fortement médiatisées suscitent une émotion profonde, presque intime, chez chacun d'entre nous. Mais ces situations, souvent extrêmes, deviennent emblématiques des demandes d'euthanasie en général, créant souvent une confusion autour de cette question. Alors qu'entend t-on exactement par euthanasie ?

Selon le Comité consultatif national d'éthique², l'euthanasie qualifie « *l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne, dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable* ». Mais dans la presse ou le langage courant, l'emploi du mot euthanasie est souvent complété par un adjectif qualificatif. Sont ainsi apparus deux couples de notions : la première distinction est considérée du point de vue des soignants : euthanasie active ou passive ; l'autre distinction s'exerce à partir des personnes malades : euthanasie involontaire ou volontaire.

S'agissant de la distinction euthanasie active ou passive, la définition donnée par le CCNE permet une première analyse sémantique :

² CCNE, rapport n°63 du 27 janvier 2000

- L'expression euthanasie active constitue un pléonasme qui n'a pas lieu d'être puisque l'euthanasie passe forcément par la réalisation d'un acte lequel est fait délibérément.
- L'euthanasie est dite passive lorsqu'elle réfère à la limitation ou à l'arrêt de traitements. Or, ce sont deux choses différentes : en choisissant de laisser évoluer vers la mort une maladie qu'elle sait inguérissable, une équipe soignante ne pratique pas d'euthanasie : elle fait preuve de ce qu'on nomme un « *refus d'obstination thérapeutique déraisonnable* », plus couramment appelé refus d'acharnement thérapeutique. L'effort vise alors à soulager les symptômes qui perturbent la qualité de vie de la personne malade³. Pour cela, il est inutile de légiférer puisque c'est déjà prévu par la loi sur le droit des malades du 4 mars 2002, ainsi que le rappelle Bernard Kouchner dans son entretien au journal *Le Monde*⁴. Nous pouvons également nous référer aux articles L. 1A et L. 1C de la loi du 9 juin 1999 relative aux soins palliatifs, aux articles 36 et 37 du code de déontologie médicale ainsi qu'aux recommandations de la SRLF et du Conseil de l'Europe.⁵

3 « Des soins adaptés à une situation ne sont pas de l'euthanasie, même lorsqu'ils comportent, comme tout acte médical, un risque d'effets secondaires ». Lucie HACPILLE, *Réflexions au sujet de l'euthanasie*, EAPC, 2003.

Ce risque d'effets secondaires, dit risque de double effet, (dont l'un est voulu et l'autre possible mais non désiré) ne saurait être reproché « lorsque la maladie a fait son œuvre et que la mort se profile inéluctablement, *celle-ci n'est plus un mal absolu par rapport à la souffrance. Sa survenue n'est donc pas un effet secondaire disproportionné par rapport au traitement de la douleur ou à la limitation des thérapies actives* » J. Ricot, *Dignité et euthanasie*, Nantes, Pleins Feux, 2003, p. 47

Voir aussi J-C. Fondras, *La règle du double effet en soins terminaux : critères, justification et limites*, *Médecine Palliative* n°2, décembre 2002, p. 89-93

⁴ *Le Monde*, édition datée du 27 septembre 2003, p. 12

⁵ **Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.**

« *Art. L. 1110-5. - Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les*

plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. (...) Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. Les professionnels de santé mettent en oeuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort ».

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

« Art. L. 1A. - Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. (...) Art. L. 1C. - La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique».

Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale

« Article 36 : Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité. Les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur protégé sont définies à l'article 42.

Article 37 : En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique ».

Pourtant, réfuter l'emploi du mot euthanasie quand il s'agit d'un refus d'obstination thérapeutique déraisonnable est couramment taxé d'hypocrisie. « *Faire une piqûre ou débrancher les appareils, c'est pareil* » entend-on parfois. Justement non, ce n'est pas pareil : en n'instaurant pas ou en arrêtant des traitements dont le seul effet serait de prolonger la vie du malade dans des conditions de souffrance, le refus d'obstination thérapeutique déraisonnable consiste à laisser advenir la mort naturellement ; alors que l'euthanasie est un acte qui, par lui-même, cherche à provoquer la mort. Il ne faut pas statuer seulement à partir de la conséquence, mais surtout de l'intentionnalité ; dans un cas, le soignant assume la limite de son pouvoir médical ; dans l'autre il utilise ce pouvoir médical pour abrégé la vie. Indépendamment du jugement moral porté sur chacun de ces actes, soigner et faire mourir ne sont certainement pas des gestes équivalents.

Ainsi, non seulement la distinction euthanasie active et passive ne semble pas pertinente, mais elle entretient une confusion préjudiciable avec l'arrêt ou la limitation des traitements actifs. D'abord pour les patients et leurs proches qui ne savent plus à quoi s'en tenir, pour qui le malaise vient s'ajouter à l'inquiétude dans des moments déjà difficiles à vivre. Ensuite, pour les professionnels de santé qui voient leur responsabilité mise en doute

Recommandation 1418 (1999) 1 de l'assemblée parlementaire du conseil de l'Europe

Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants

« 8. L'Assemblée invite les Etats membres à prévoir dans leur droit interne des dispositions assurant aux malades incurables et aux mourants la protection juridique et sociale nécessaire contre les dangers et les craintes spécifiques auxquels ils peuvent se trouver confrontés dans le cadre de ce droit, et en particulier contre : le risque d'être en proie à des symptômes insupportables à l'approche de la mort (douleurs, suffocation, etc.) ; le risque de voir leur existence prolongée contre leur volonté ».

SRLF (Société de réanimation de langue française), recommandations sur les limitations et arrêts de thérapeutiques actives en réanimation adulte, adoptées le 6 juin 2002

lorsqu'ils prennent cette décision d'arrêt ou de limitation. Enfin parce que cela laisse penser que c'est illégal alors que c'est déjà un droit. Pour plus de précision quant à l'effet et à l'intention, nous pourrions revoir ainsi la définition de l'euthanasie : « *acte délibéré d'un tiers visant à provoquer directement ou à accélérer la mort d'une personne, dans l'intention de faire cesser une situation jugée insupportable* ».

Considérons maintenant la seconde distinction, euthanasie involontaire ou volontaire, qui s'analyse du point de vue des personnes concernées.

- Actuellement, l'euthanasie est dite involontaire lorsqu'elle est subie par un patient qui n'a rien demandé. Elle est décidée par un tiers, soignant ou proche, qui agit seul dans la plupart des cas : c'est clairement un homicide volontaire. Cette pratique inacceptable et illégale semble d'ailleurs faire l'objet d'une réprobation universellement partagée. Pour permettre à ceux qui en sont témoins de rompre le silence, il serait préférable d'utiliser l'expression « euthanasie imposée » plutôt qu'involontaire, car l'ambiguïté du terme laisse penser qu'on ne l'a pas fait exprès.

- A contrario, l'euthanasie est dite volontaire lorsque l'acte fait suite à une demande expresse et réitérée du patient lui-même. Là encore, pour plus de clarté, il faudrait parler d'euthanasie réclamée. Et quand cet acte n'est pas commis mais seulement facilité par un tiers à travers la mise à disposition de conseils ou de moyens, on parlera de suicide assisté, médicalement ou non.

Cette distinction ferme entre euthanasie et suicide assisté s'appuie sur l'auteur de l'acte qui engage ainsi sa responsabilité : « *Soit l'acte est réalisé par un tiers, on est donc en présence d'une euthanasie relevant de la qualification de meurtre. Soit l'acte est réalisé par le malade lui-même. On est donc en présence d'un suicide. (...) La question qui se pose est celle de la responsabilité morale de celui qui aide une personne à se tuer. Le suicide n'étant pas réprimé, sa complicité est donc inexistante. C'est la faille juridique que les partisans de l'euthanasie ont trouvée et dans laquelle ils se sont engouffrés pour affirmer leurs choix. (...) Cependant la jurisprudence a sanctionné l'assistance au suicide sous la qualification de non-assistance à personne en danger, d'autre part les textes*

répriment aussi la provocation au suicide ». ⁶ Faut-il qu'une invocation, si sincère ou légitime soit-elle, puisse dédouaner un tiers de sa responsabilité lorsqu'il commet un acte ? Nous reviendrons plus loin sur les limites du « consentement de la victime ».

De cette approche, d'ordre sémantique, quatre propositions de synthèse peuvent être tirées :

- Qualifier l'euthanasie d'active apparaît inutile parce que redondant.
- Il faut se garder d'employer le terme euthanasie pour parler des limitations ou arrêts de traitements actifs dans le cadre d'un refus d'obstination déraisonnable (ou refus d'acharnement thérapeutique). Par contre, continuons à produire des recommandations médicales, à former les soignants à la démarche éthique qui précède une prise de décision et à sensibiliser le public sur le respect des choix du malade en matière de traitements.
- La loi n'a pas besoin d'être changée en ce qui concerne l'euthanasie imposée.
- Dans le débat actuel, ce sont bien l'euthanasie réclamée et le suicide assisté qui posent problème, éthiquement et légalement. Mais avant de les aborder en tant que réponses éventuelles à une demande, essayons d'abord de mieux comprendre le désir de mort.

Peut-on rapprocher le désir de mort et le concept de dignité ?

Chez certaines personnes, le désir de mort est là pour conjurer l'angoisse du *mourir*, du passage de la vie à la mort. Elles veulent hâter ce qu'elles redoutent pour que cesse une peur compréhensible : peur de souffrir, de dépendre des soignants sans comprendre ou contrôler ce qui leur arrive, peur de leurs représentations du mourir ou de la mort. D'autres fois, ce sont une douleur rebelle ou un symptôme persistant qui peuvent conduire quelqu'un à vouloir mourir. La première chose à faire est d'écouter et de

⁶ E. Dunet-Larousse, *L'euthanasie : signification et qualification au regard du droit pénal*, *Revue de droit sanitaire et social*, 34 (2), avril-juin 1998, p. 268

prendre soin du malade, même s'il ne peut plus guérir de sa malaie : traiter sa douleur, calmer son angoisse, l'aider à soigner son apparence, raviver des sensations positives, lui faire profiter au mieux de la vie qui lui reste à vivre : cet accompagnement est primordial ; et la plupart du temps, les malades abandonnent leur demande d'euthanasie.

Le désir de mort peut aussi provenir d'un sentiment d'indignité, de dégradation physique ou d'inutilité éprouvé en fin de vie. Ces personnes revendiquent de pouvoir mourir dans la dignité. Et bien sûr, ce slogan est approuvé par tout le monde : qui ne veut pas mourir dans la dignité ? Le problème vient surtout du fait que cette notion de dignité est interprétée de trois façons différentes.

1. Dans le premier cas, l'homme est digne parce qu'il est homme. Autrement dit, l'homme est digne par essence, indépendamment des contingences, de ce qui peut arriver à chacun. C'est ce qu'on appelle une conception ontologique. La dignité n'est pas définie par rapport à d'autres concepts, elle ne se mesure pas à l'aune de quoi que ce soit : elle est une qualité humaine irréductible. Par conséquent, l'homme ne perd jamais sa dignité. Dans un ouvrage récent, Jacques Ricot⁷ rappelle deux grands textes qui consacrent cette inconditionnalité de la dignité :

- L'un est de Kant : « L'humanité est, elle même, une dignité : en effet, l'homme ne peut être utilisé par aucun homme (ni par d'autres, ni même par lui-même) simplement comme moyen, mais doit toujours être traité en même temps comme fin, et c'est en cela que consiste précisément sa dignité ».⁸

- L'autre est la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 qui considère dans son préambule que « *la dignité [est] inhérente à tous les membres de la famille humaine* » et proclame dans son article premier : « *Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droit* ».

⁷ J. Ricot, *Dignité et euthanasie*, Nantes, Pleins Feux, 2003

⁸ E. Kant, *Métaphysique des mœurs*, La Pléiade, III, p. 758-759

Partant de cette conception ontologique, d'aucuns estiment que la dignité est attachée à la personne en tant que représentant de l'espèce humaine en général, et non à l'individu en particulier. Dans cette approche essentialiste, avec ou sans Dieu, il y a primauté de l'essence humaine sur l'existence de l'individu : celui-ci ne s'appartient pas totalement et sa vie biologique revêt un caractère sacré qui le dépasse. Cette transcendance de la personne humaine conduit généralement à s'opposer au suicide et à l'euthanasie. Une opposition qui est d'ailleurs partagée par ceux qui revendiquent la transcendance de l'âme. Leur approche dualiste⁹ fait du corps et de l'âme deux choses séparées : le corps est considéré biologiquement comme quelque chose de profane, tandis que l'âme appartient à Dieu. L'homme n'étant que le dépositaire de la vie qui l'*anime*, il ne saurait en disposer à son gré.

2. Dans le deuxième cas, le postulat est inverse : la vie humaine est immanente. Quelles que soient les convictions religieuses de ceux qu'il rassemble, ce courant voit dans l'homme une conscience autonome. L'homme est ici le récipiendaire de la vie qui l'*anime* ; chaque individu est doué de libre-arbitre, d'une auto-détermination qui lui permet de disposer à son gré de sa vie biologique et spirituelle. Cette conception s'apparente à celle définie par Jean-Paul Sartre¹⁰ : « *Il y a deux espèces d'existentialistes : les premiers, qui sont chrétiens (...) et d'autre part les existentialistes athées. (...) Ce qu'ils ont en commun, c'est simplement le fait qu'ils estiment que l'existence précède l'essence ou, si vous voulez, qu'il faut partir de la subjectivité. (...) L'homme n'est rien d'autre que ce qu'il fait. (...) Mais si vraiment l'existence précède l'essence, l'homme est responsable de ce qu'il fait. Ainsi, la première démarche de*

⁹ Notons que le dualisme est absent de la Bible, même chez Saint Paul. On le retrouve chez les Pères de l'Eglise, hérité d'une forme populaire du stoïcisme opposant la raison (source de tempérance) au corps (objet de passions instinctives). cf. T. Revol, *Contre-nature*, in *Dictionnaire de l'homophobie*, dir. L-G. Tin, Paris, PUF, 2003, p. 108

¹⁰ J.-P. Sartre, *L'existentialisme est un humanisme*, Paris, Editions Nagel, coll. Pensées, 1970, p. 16-24

l'existentialisme est de mettre tout homme en possession de ce qu'il est et de faire reposer sur lui la responsabilité totale de son existence ».

Partant de ce point de vue, certains lient le concept de dignité à ceux de volonté, de liberté et d'indépendance : l'homme est digne parce qu'il exerce sa volonté qui lui permet de choisir et d'ordonner librement ses comportements. En d'autres termes, la dignité serait fonction de la maîtrise de soi, de son esprit et de son corps. D'une certaine façon, il s'agit aussi d'une vision dualiste qui fait du corps une matière et une machine soumises au service de l'esprit. Et s'il arrivait que les fonctions mentales ou physiques soient gravement altérées, la dignité diminuerait du fait d'une moindre « autonomie », d'une plus grande « dépendance »¹¹.

Dans ce cas, l'homme pourrait perdre sa dignité, puisque celle-ci est relative. Qui plus est, au nom de la liberté de disposer de soi, il serait légitime de demander la mort lorsque les facultés cognitives ou les capacités physiques sont sévèrement atteintes. L'euthanasie est même un droit revendiqué parce qu'il représente le dernier acte qui prouve la maîtrise de soi. Pour des associations comme l'ADMD, ce droit serait même opposable aux tiers tant le contrôle de sa mort devient le dernier enjeu de l'existence¹². Enjeu parfois si crucial, si symbolique que quelques-uns sont poussés à le faire sortir de l'intimité pour le médiatiser.

¹¹ Ces mots sont placés entre guillemets pour marquer le changement de registre du langage, car leur sens ici n'est plus philosophique mais médico-social

¹² Opposable est entendu au sens juridique, même si, à titre individuel, personne n'est tenu de provoquer la mort de quelqu'un qui l'a demandée ainsi que le rappelle H. Cavaillet, président d'honneur de l'ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité) : « *Le débat sur la mort n'est pas théorique. Il nous concerne tous. Il s'inscrit dans une éthique soit transcendante - la vie est un devoir imprescriptible, soit immanente - je suis maître de mon destin. (...) Personnellement, j'affirme que je suis juge de la qualité de ma vie. Dans ce domaine, personne ne saurait se substituer à moi. En conséquence, j'ai le droit de fermer moi-même la porte du temps, parce que la mort, c'est le temps hors du temps. (...) Pourquoi n'aurais-je pas la faculté de faire interrompre ma vie par une tierce personne, s'il m'était impossible d'agir moi-*

3. En tension entre ces deux courants de pensée, il en existe un troisième qui emprunte aux deux premiers sans s'identifier ni à l'un, ni à l'autre. Avec le premier courant, il partage une conception ontologique de la dignité, mais qu'il attribue à l'individu plus qu'à la personne. Car, comme le deuxième courant, il a une conception immanente de la vie humaine et s'inscrit dans la perspective d'un humanisme existentialiste, se reconnaissant dans le principe d'autodétermination individuelle. Cependant, il diffère de ce deuxième courant en deux points :

- D'une part en évitant de confondre libre-arbitre et souveraineté absolue de l'individu. Si l'individu est doté d'une liberté de choix, cette liberté n'est pas pour autant un impératif catégorique qui s'impose aux autres comme un droit indiscutable. Comme le souligne Jacques Ricot¹³ : *Affirmer « c'est mon choix » relève d'une conception autiste de la liberté assimilée à une spontanéité pulsionnelle, à une autodétermination irrationnelle, bien éloignée d'une autonomie correctement comprise. L'autonomie, notion morale, contraire de l'hétéronomie, est d'abord l'obéissance à la loi qu'on s'est prescrite. Il s'agit bien d'une loi rationnelle, universalisable, et non d'une loi personnelle, ce qui serait une contradiction dans les termes.*

même ? (...) J'ai le droit de demander un geste, une aide compréhensive pour que soit achevé, lorsque je l'exige, mon destin. Toutefois, si dans cette hypothèse, je m'adresse à un médecin, celui-ci peut, et personne n'en doutera, m'opposer sa clause de conscience. Par contre, il devra me dire avant toute chose et avant tout soin prodigué, qu'il ne respecte pas mon choix de mourir assisté, pour ne pas me confisquer ma liberté..

H. Caillavet, *Penser la mort c'est penser la liberté*, in *Le droit de partir dans la dignité : pour une mort plus douce*, numéro de la Revue Panoramiques dirigé par A. Guy, Editions Arléa-Corlet, 1995, p. 8-11.

A noter que le titre de l'article fait référence à Sénèque dont la conception stoïcienne de la maîtrise de soi et du suicide ne saurait guère être interprétée dans le même sens que celui de H. Cavaillet.

¹³ J. Ricot, *op. cit.* p. 16

Pour ce courant, la liberté comporte donc davantage de doute que de certitude, autant de devoirs envers autrui que de droits : c'est le sens corollaire de la liberté sartrienne : « *Quand nous disons que l'homme se choisit, nous entendons que chacun d'entre nous se choisit, mais par là nous voulons dire aussi qu'en se choisissant il choisit tous les hommes. En effet, il n'est pas un de nos actes qui, en créant l'homme que nous voulons être, ne crée en même temps une image de l'homme tel que nous estimons qu'il doit être. (...) On doit toujours se demander : qu'arriverait-il si tout le monde en faisait autant ? Et on n'échappe à cette pensée inquiétante que par une sorte de mauvaise foi* »¹⁴.

Dans ce cadre-là, faire de l'euthanasie ou du suicide assisté un impératif, un droit souverain et opposable aux tiers serait déresponsabilisant pour ceux qui auraient à le mettre en œuvre, à l'agir ; il conduirait à une forme d'instrumentalisation de l'homme par l'homme qui est elle-même une limite à la liberté individuelle.

- D'autre part, ce qui est contesté, c'est le glissement sémantique qui fait abusivement passer les notions d'indépendance et d'autonomie du champ médico-social au champ philosophique. Perdre l'esprit ou bien encore son autonomie physique ne signifie pas que nous perdons du même coup l'humanité conférée par notre conscience et notre autonomie au sens philosophique. Parce qu'ici, le dualisme corps/esprit ou corps/âme s'efface au profit d'une union, d'une incarnation de l'esprit au sens phénoménologique. « *Il n'y a pas de pensées sans corps et elles sont en partie déterminées par le vivre incarné* ».¹⁵

¹⁴ J-P. Sartre, *op. cit*, p. 25-29

¹⁵ B. Cadoré, *Douleur et souffrance, : corps, parole et intériorité*, DIU de soins palliatifs, centre d'éthique médicale, Faculté libre de Lille, janvier 2001. Ou encore : « *Quand nous entendons sensations, affections, affectivité, passions et pensée, il faut nous prémunir de les penser comme relevant d'une psyché -d'une âme- sans corps, et d'en chercher par la suite les répondants physiques dans ce qui serait les «signaux» du corps. (...) Il faut dépasser la représentation de la psyché comme «siège» de tout cela (...) qui serait de surcroît, telle une forteresse imprenable, un sujet susceptible de posséder ces états si le corps*

En cela, les tenants de ce troisième courant de pensée reprennent en premier sa conception ontologique du concept de dignité, tout en se démarquant d'une lecture qui sacraliserait trop la vie biologique. La dignité est comprise comme une valeur inconditionnelle de l'être humain, cette valeur qui n'a pas de prix pour reprendre une formule de Kant¹⁶. En l'occurrence, un être humain ne peut pas perdre sa dignité au motif que ses capacités diminuent face aux progrès de la maladie ou du vieillissement. Car admettre que l'on puisse perdre sa dignité reviendrait à dire qu'il y a des vies en trop, des corps à ne pas montrer. Ce serait prétendre qu'il y a parmi nous des vies honteuses, susceptibles d'être proscrites¹⁷.

Ce troisième courant ne nie pas la sincérité et l'urgence de certains désirs de mort qui s'expriment de façon répétée. Mais s'ils nous questionnent, s'ils interpellent notre responsabilité, il ne semble pas éthiquement acceptable que cela se fasse au nom de la dignité : car celle-ci ne saurait être perdue par un seul sans danger pour l'humanité tout entière. Ce n'est donc pas la dignité que perdraient certaines personnes, mais le sentiment de leur dignité.

était considéré comme un instrument. M. Richir, Le corps : essai sur l'intériorité, Paris, Hatier, 1993, p. 8-9

¹⁶ E. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Delagrave, 1966, p. 162

¹⁷ Pour comprendre le sens des mots, il faut parfois les porter au regard des situations extrêmes. P. Vespieren nous rappelle un certain passage de la honte à la proscription : « *Pour parvenir à une telle déclaration [universelle des droits de l'homme de 1948], il a fallu que l'humanité, et plus précisément l'Europe, passe par ce qui est reconnu comme des actes de barbarie (la déclaration dit : « des actes de barbarie qui révoltent la conscience de l'humanité »). Ces actes avaient été justifiés principalement par deux affirmations : l'une consistait à juger certaines races supérieures à d'autres ; mais la seconde, qu'on tend à oublier, affirmait qu'il y a « des vies qui ne valent pas d'être vécues », à l'égard desquelles il est plus raisonnable et plus humain d'accorder « la grâce de la mort ». Et cela a conduit à la mise à mort de milliers de malades et de handicapés mentaux.* » P. Vespieren, *Dignité un terme aux significations multiples*, in Bulletin de la Fédération JALMALV, *Dignité de la personne en fin de vie*, n°31, Décembre 1992, p. 10

Comment prendre en compte le sentiment d'indignité ?

Le sentiment est bien une notion subjective qui dépend de chaque individu, de sa perception des choses. Mais la sociologie a largement démontré que le sentiment prend racine dans les représentations des autres, de la société en général. Il en va ainsi en ce qui concerne l'image de soi : l'estime que j'ai de moi résulte autant de ma « propre » impression que de l'intégration de l'image renvoyée par le regard des autres. Avec toutes les limites liées à la généralisation que comporte une telle question, quel est donc le modèle, l'idéal type que notre société se fait de l'individu ?

Dans les pays économiquement riches, on constate que l'homme satisfait facilement ses besoins primaires, que les limites techniques sont sans cesse repoussées, que le consumérisme semble tout mettre à portée de main, que le temps se mesure à l'immédiateté. Dans ce contexte, l'homme tend à développer un sentiment de toute-puissance infantile qui le glorifie. L'individualisme ambiant instaure une sorte de culte, voire une tyrannie du moi qui exige à la fois tout et son contraire ; comme un enfant capricieux qui croit exister dans la satisfaction immédiate de ses désirs : il veut un jouet qu'il abandonne sitôt qu'on le lui a tendu. Les autres ne sont là que pour répondre et applaudir au *tout, tout de suite* ; sinon ils sont perçus comme des obstacles incompréhensibles et insupportables. Comme le constate Norbert Elias : « *Dans les sociétés développées, ce qui prend le dessus, c'est le sentiment, largement répandu chez leurs membres fortement individualisés, que chacun d'entre eux existe pour soi et dans une indépendance absolue par rapport aux autres, au monde extérieur en général* ». ¹⁸

Pourtant, notre existence et le sentiment de cette existence dépendent du regard des autres : c'est ce qu'on appelle l'intersubjectivité. Et c'est dans cette intersubjectivité, dans notre relation aux autres, que nous pouvons objectiver le monde : car les points de vue des autres étant différents du mien, je comprends que le monde ne se limite pas à moi et à ce qui m'appartient, mais qu'il est aussi celui d'autrui. Or si j'objective les autres, si je les réduis à de simples faire-valoir de ma supposée toute-

¹⁸ N. Elias, *La solitude des mourants*, Paris, Editions Bourgois, coll. Détroits, 1982-1985 (trad. 1987-1998), p. 75

puissance, d'une part je nie leur humanité, d'autre part le monde devient une extension du moi où tout est illusoirement possible. Dans le langage courant, des expressions comme « *j'assume* » ou « *je gère* » montrent bien à quel point la volonté de maîtrise est impérieuse.

Dans ce contexte, le vieillissement, la maladie et a fortiori la mort sont des spectres qui viennent hanter nos rêves de toute-puissance. La transformation du corps, la perte d'autonomie, la mort ne sont plus appréhendées comme un processus naturel inéluctable ; ils sont vécus comme un laisser-aller, une faiblesse, un échec assortis de culpabilité et de honte. A cela s'ajoute une logique utilitariste : à quoi peuvent bien servir la vieillesse et la fin de vie ?

Le handicap, la maladie et la mort font bien l'objet d'un rejet collectif qui entraîne dans leur sillon les personnes concernées : « *Le fait que l'isolement prématuré des mourants, sans être particulièrement voulu, soit fréquent justement dans les sociétés développées, est l'une des faiblesses de ces sociétés. (...) Jamais dans l'histoire de l'humanité les mourants n'ont été relégués derrière les coulisses, hors de la vue des vivants, de manière aussi hygiénique ; jamais auparavant les cadavres n'ont été expédiés de la chambre mortuaire au tombeau de manière aussi inodore ni avec une telle perfection technique. (...) Actuellement, les êtres humains qui ont affaire aux mourants ne sont plus en mesure de leur apporter un soutien ou un réconfort en leur prouvant leur attachement et leur tendresse. Ils trouvent déjà difficile de leur serrer la main ou de la caresser pour leur donner un sentiment d'intimité intacte et de sécurité. L'exagération du tabou de civilisation qui interdit l'expression de sentiments violents et spontanés paralyse assez souvent la langue et la main. Il se peut aussi que les vivants ressentent plus ou moins inconsciemment l'agonie et la mort comme contagieuses, et donc comme une menace ; ils ont alors un mouvement de recul involontaire devant les mourants* ». ¹⁹

Voilà comment peuvent naître le sentiment d'indignité et les revendications d'euthanasie qui s'ensuivent : s'auto-exclure parce qu'on a intériorisé

¹⁹ N. Elias, *op. cit.* p. 12, 37 & 43

l'exclusion sociale ; se sentir déchu de son rang parmi les autres hommes parce que l'on est affaibli. Ce sentiment doit être entendu et compris, mais y répondre par l'euthanasie, ce serait cautionner le rejet social des plus faibles.

Par un tour de passe-passe, notre société a fait de la dignité une valeur au rabais que seule la mort par euthanasie pourrait renchérir. Ne faudrait-il pas rendre à la dignité sa valeur absolue ? L'être humain est digne et il reste digne parce qu'il reste un être humain, quoi qu'il arrive. Et si justement il lui arrive de se sentir indigne, le rôle premier et symbolique de la société n'est peut-être pas de l'exclure davantage en lui donnant les moyens de disparaître.

Aider à mourir, n'est-ce pas d'abord prendre soin et accompagner ?

Pour que le sentiment d'indignité ne devienne pas une fatalité, pour éviter que la relation entre soigné et soignant s'articule seulement autour du seul désir de mort, pour renouer avec une approche collective de la fin de vie, nous devons remettre en cause nos comportements individuels et nos choix de société.

1. Pour commencer, cette remise en cause passe par une démarche de prévention. L'anticipation des problèmes posés par les conditions de fin de vie conduit à repenser certaines pratiques professionnelles et l'économie générale du système de soins :

La grande majorité des situations de détresse et des demandes ou tentations d'euthanasie pourrait être évitée. Pour cela, dès le diagnostic d'une maladie grave, il faudrait évoquer en amont la possibilité d'arrêter certains gestes ou traitements déraisonnables. Voire même, dans certaines circonstances, invoquer le devoir d'abstention. Ainsi, lorsque surviennent un accident ou une complication au cours d'une maladie inguérissable, si cela entraîne des séquelles gravissimes ou mortelles à brève échéance, il faut s'interroger très tôt sur le sens des décisions à prendre, sur les conditions probables d'une vie que l'on va prolonger. Or, pris dans l'action et par la pression du temps, le médecin peut éluder ou repousser une décision parce qu'elle est difficile

à prendre. Il le peut d'autant plus que les progrès de la science ont permis de maintenir en vie des personnes qui n'auraient pas survécu quelques années auparavant. Il peut le faire aussi par peur d'éventuels risques judiciaires. C'est oublier que la médecine ne se réduit pas à la gestion technique et solitaire d'une succession de cas cliniques.

Donner son sens à la médecine, prendre soin du malade, c'est aussi apprendre à limiter ou arrêter un traitement quand cela devient nécessaire. Ce type de décisions doit faire suite à un débat sans préjugés : en équipe, avec la personne malade quand cela est possible, avec ses proches. Ce débat est souvent éprouvant parce qu'il renvoie chacun à ses limites. Et puis cela prend du temps. Néanmoins, quand elle est entreprise assez tôt, cette démarche évite de créer des situations d'une grande complexité. L'écoute et la réflexion collectives limitent la tentation euthanasique que susciterait une survie dans des conditions pouvant apparaître scandaleuses. Si difficile soit une décision d'arrêter les traitements, elle est toujours moins violente que l'impasse du désir de mort²⁰. Aussi, le cas échéant, si un consensus s'exprime et que le temps vient confirmer le choix d'arrêter des traitements devenus inadaptés, on peut laisser la mort advenir tout en continuant à traiter la douleur et les symptômes associés.

- Prévention également en gériatrie où les demandes d'euthanasie sont toutefois plus rares que chez les personnes plus jeunes²¹. En effet, les changements d'avis par rapport à un désir d'euthanasie exprimé quelques

20 En ce qui concerne les services de réanimation, quelques articles récents ont mis en lumière la réalité et la fréquence de pratiques euthanasiques. Or, la plupart des situations critiques relèvent en fait de la limitation ou de l'arrêt des traitements actifs. Mais l'insuffisance de moyens dans des services d'urgence et de réanimation souvent engorgés vient renforcer le « réflexe technique ».

« Il est fort délicat pour un médecin de savoir s'abstenir. Il n'a pas été formé pour cela. Il a reçu une formation d'action ». Reconnaître que « l'inaction » peut être thérapeutique est a priori antinomique. De plus, les rares notions juridiques qu'il connaît l'incitent à agir. La non assistance à personne en danger est généralement perçue comme une épée de Damoclès. « E. Dunet-Larousse, L'euthanasie : signification et qualification au regard du droit pénal, Revue de droit sanitaire et social, 34 (2), avril-juin 1998, p. 282 »

21 Conférence permanente des comités et groupes d'éthique dans le domaine de la santé. Assemblée générale annuelle. *L'euthanasie en question*. 11 mai 2001

années plus tôt sont très fréquents à cet âge. Par contre les demandes émanant des soignants et des familles sont plus nombreuses. Les tentations d'euthanasie imposée s'enracinent souvent dans la révolte face à certaines conditions de « prise en charge » : vieillards institutionnalisés, esseulés, dont le lent mourir se déroule parfois dans un contexte de violence institutionnelle, voire de maltraitance... Comme nous l'avons déjà dit, cela renvoie à notre responsabilité sociale à l'égard des personnes âgées.

- Prévention toujours dans les cas d'état végétatif chronique. Force est de constater la fréquence des demandes d'euthanasie en ce qui les concerne, le plus souvent de la part des proches, là aussi. Elles sont évidemment à mettre en lien avec l'inadéquation ou l'inexistence des structures spécialisées dans la prise en charge de ce type de patients, et avec le manque de soutien à leur famille.

- Prévention enfin s'agissant des tentations euthanasiques qui résultent de la souffrance professionnelle, de ceux qui sont engagés dans l'accompagnement des personnes âgées ou très gravement atteintes : il y a nécessité à vraiment reconnaître cette souffrance, pour mieux la prévenir et pour aider ceux qui la subissent.

2. Examinons maintenant l'adéquation entre notre volonté politique et l'intensité de nos efforts dans la mise en œuvre. Peut-on dépasser le stade de compassion immédiate après un drame individuel ou collectif, comme immédiate qu'a entraîné la canicule estivale ? Les citoyens et leurs représentants politiques veulent-ils que la réalité rejoigne les discours ?

Si la réponse est oui, il semblerait assez cohérent de finir ce qui a été commencé avec les soins palliatifs. Car malgré la loi du 9 juin 1999, tout le monde n'y a pas accès. Voté à l'unanimité par le Parlement, le droit aux soins palliatifs qui a été donné à chaque personne malade n'est pas respecté. La mise en place d'unités (USP), d'équipes mobiles (EMSP) et de réseaux de soins palliatifs est loin d'être achevée.

Plusieurs études estiment qu'en France, chaque année, de 150. 000 à 200. 000 personnes sont susceptibles de recourir aux soins palliatifs²², leur champ initial s'étant peu à peu étendu. Au début en effet, on considérait que seuls les mourants relevaient de ce type de soins ; par la suite, ils ont progressivement concerné des malades en phase terminale, puis des malades inguérissables dont la fin de vie n'est pas forcément proche. Dans les trente prochaines années, le vieillissement de la population va accroître mécaniquement la demande. Certes, la majorité des gens n'auront pas besoin d'une prise en charge spécialisée, nécessitant un recours à une équipe mobile ou à une unité de soins palliatifs ; le plus souvent, une démarche palliative menée par les médecins et soignants ayant en charge la personne malade suffira. Mais il n'y a actuellement que 772 lits dans les USP²³, ce qui est déjà bien insuffisant : alors demain ? Quant aux autres services hospitaliers ou aux soignants de ville, ils sont loin d'être formés et disponibles pour assumer cette charge.

Si l'on veut éviter le pire et rendre effective la loi de 1999 sur les soins palliatifs, il faut donc s'en donner rapidement les moyens. Il s'agit avant tout d'adapter l'offre de soins aux besoins démographiques et d'articuler les dispositifs existants :

- sans réduire les soins palliatifs aux soins terminaux,
- en assurant ce qu'on appelle la continuité des soins, sans césure entre les soins curatifs et les soins palliatifs,

²² Selon l'avis du Conseil Economique et Social : « *les soins palliatifs concernent principalement les cancers, les troubles neurologiques dégénératifs tels que la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson ou la sclérose latérale amyotrophique, le sida, la maladie d'Alzheimer soit approximativement 150 000 décès par an.*

« Avis du C. E. S., D. Decisier, *L'accompagnement des personnes en fin de vie*, Paris, Edition des journaux officiels, 1999 ».

²³ Etat des lieux national des structures de soins palliatifs et d'accompagnement réalisé par la SFAP et l'ORS de Franche-Comté, novembre 2003.

- en conjuguant continuité des soins et approche globale de la personne malade en lien avec d'autres types de soins (prise en charge de la douleur, soutien psychologique, kinésithérapie, nutrition, accompagnement social).
- en favorisant l'interdisciplinarité des équipes soignantes et l'expression d'une solidarité nationale, notamment en donnant la place qu'il se doit à l'entourage des personnes malades et au bénévolat d'accompagnement.

Ce changement des mentalités et des pratiques nécessite également de renforcer la formation des acteurs de santé, actuels et futurs : en matière de contrôle de la douleur, de démarche éthique, de recueil du consentement éclairé des patients, de proportionnalité des soins, d'écoute... On sait qu'il faudra du temps pour mesurer l'effet de ce type de formation : plus vite on l'entreprend, plus tôt les personnes malades en verront les bénéfices. Enfin, il faut renforcer la recherche en soins palliatifs, car il n'est pas de discipline ou de pratique scientifique qui puisse faire face aux enjeux d'avenir sans investir dans la recherche.

Certes nous sommes partisans dans ce plaidoyer. Mais qui peut nier que les soins palliatifs et l'accompagnement constituent un vrai choix de société ? Ils témoignent de la place et de la valeur que nous souhaitons accorder à ceux qui vont mourir. Même lorsqu'on ne peut plus guérir, on peut encore soigner et soulager.

C'est ce que les soins palliatifs et l'accompagnement s'efforcent de faire en inventant chaque jour des manières d'être et de faire adaptées à chaque personne concernée : *« Les soins palliatifs, sans occulter la valeur du signe, ne réduisent pas la plainte à un symptôme. (...) Elle est d'abord plainte du sujet en son corps. (...) L'approche palliative cherche à promouvoir la participation du patient aux décisions le concernant. (...) Cette promotion se fera dans une approche pluridisciplinaire, afin de lutter contre toute normativité portée par chaque discipline. Dans toutes ces dimensions, la responsabilité des différents protagonistes, soignants et soignés, est*

*sollicitée. Cette approche est bien différente de l'application standardisée d'un protocole au sein d'un contrat de soins judiciairisé ».*²⁴

Depuis vingt ans, les soins palliatifs et l'accompagnement ont d'ailleurs permis de réduire considérablement les demandes d'euthanasie : on observe aujourd'hui que la plupart d'entre elles cessent après une prise en charge qui contrôle la douleur et prend en compte la souffrance morale : angoisse du mourir, angoisse de mort, sentiments d'inutilité, de charge, d'indignité, de solitude, d'abandon...

Il ne s'agit pas ici de clamer victoire dans le cadre d'une opposition artificielle entre acteurs des soins palliatifs et défenseurs de l'euthanasie : car qui peut regretter que les soins palliatifs soient accessibles au plus grand nombre, qui peut déplorer que les gens souffrent moins et ne demandent plus à mourir ? Il faut d'ailleurs remarquer qu'après plusieurs mois d'application de leur propre loi sur l'euthanasie, les Pays-Bas ont décidé de renforcer le développement des soins palliatifs pour mieux répondre aux besoins quotidiens. Probablement parce qu'aider quelqu'un à mourir, c'est d'abord en prendre soin et l'accompagner.

²⁴ D. Mallet, *Peut-on soigner sans prendre soin ?*, Communication à la conférence de consensus organisée par l'ANAES sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, Paris, 14 & 15 janvier 2004

Comment aborder les situations exceptionnelles ?

Malgré le nécessaire développement des soins palliatifs, il ne faut pas se leurrer : il subsistera toujours des situations exceptionnelles. Si rares soient-elles, ces situations sont bouleversantes et nous serons forcément ébranlés par les demandes d'euthanasie qu'elles pourront susciter. Si nous ne savons pas d'emblée quoi répondre à de telles demandes, c'est bien le signe que notre liberté et notre responsabilité sont intactes. Il faut accepter l'idée que persiste dans la vie un moment où l'on ne sait pas : ce moment est indispensable pour le questionnement, le cheminement de la pensée, le débat, la prise de conscience puis la prise de responsabilité.

Le questionnement généré par l'incertitude a une place fondamentale dans ces circonstances exceptionnelles. Et comme lors de toute situation où l'éthique est mise en jeu, il est impératif de ne pas être seul pour réfléchir, pour fonder une décision. Face à une demande d'euthanasie réitérée malgré une prise en charge correctement menée, il est indispensable de composer une équipe de réflexion : avec la personne malade quand elle le peut, ses proches, l'équipe soignante, voire des experts extérieurs. A plusieurs, en croisant les regards et les analyses, il est possible que des pistes de résolutions émergent, pistes que l'on n'aurait pas imaginé dans une réflexion solitaire. C'est le principe fondamental d'une démarche éthique : une décision ne se satisfait pas du consensus ; elle requiert l'implication et l'accord de l'ensemble des personnes concernées par la démarche de soin.

Cette place fondamentale à laisser au questionnement est également nécessaire pour entendre les revirements opérés par des personnes qui d'abord demandent l'euthanasie, avant d'y renoncer par la suite (notamment après une prise en charge de leur douleur jugée satisfaisante, avec recours éventuel à une sédation pharmacologique temporaire²⁵). On le sait ne serait-ce qu'en observant ses propres comportements lors de maladies bénignes, les changements d'avis sont fréquents chez les

²⁵ Pour plus d'informations : *La sédation pour détresse en phase terminale*, recommandations de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs), [http : //www. sfap. org](http://www.sfap.org)

personnes malades, a fortiori quand leur état est instable : respecter cette possibilité est fondamental.

D'aucuns renversent l'argument, accusant les soignants d'occulter le désir de mort et d'abuser de leur pouvoir médical face à la détresse.²⁶ C'est parfois vrai. Mais il n'y a de certitude dans aucun cas : ni dans l'affirmation d'un désir de mort, ni dans son retrait. C'est bien l'écoute de cette instabilité qui compte. Dans les pays ayant encadré la pratique de l'euthanasie, on insiste bien sur le caractère répété de la demande. Dans ce cadre là, l'expression du consentement préalable est formalisée et c'est le moins qu'on puisse faire. Cela dit, l'officialisation formelle d'une volonté peut aussi compromettre la possibilité de changer d'avis, car la solennité d'une telle démarche peut faire craindre de se déjuger en y renonçant après coup. Dès lors, de quelque côté que l'on se place, gardons-nous d'être péremptoires dans nos attitudes face à la mort, surtout quand il s'agit de celle des autres. Chez ceux qui ont pratiqué ou encouragé une euthanasie, quand le doute n'a pas eu de place avant le passage à l'acte, il ressurgit après, de façon souvent dramatique : culpabilité, angoisse, alors même que la demande d'euthanasie paraissait justifiée de façon « évidente ».

La seule chose dont nous soyons sûrs est qu'il n'y a pas de solution unique, qu'il n'y a aucune bonne réponse. La singularité de chaque situation et la recomposition permanente de la personne dans le temps de sa

²⁶ C'est le cas du propos suivant : « *Ce n'est pas le proche, l'ami, le soignant qui répond à une demande réitérée, lucide, étayée d'euthanasie volontaire (ou de suicide assisté, comme on voudra) qui s'arroge un pouvoir prométhéen, hors des lois de la vie humaine. Celui qui s'arroge ce pouvoir, c'est celui qui devient sourd à la demande sous prétexte qu'un peu plus d'amour, un peu plus de caresses, un peu plus de proximité vont venir à bout de cette demande. Et quand on ose dire : «mais finalement on ne nous demande plus à mourir», ne devrait-on pas se poser cette simple question : n'est-ce pas la demande elle-même qui est morte de lassitude désespérée ? A quoi sert de demander, de demander encore quand on a la preuve quotidienne que la réponse ne viendra jamais.* D. Pohier-Stein, Soins palliatifs et euthanasie : éléments pour un débat, Bulletin de l'ADMD n°87, mai 2003, p. 46.

fin de vie font obligation d'inventer et de vivre chaque instant dans ce qu'il a d'unique. Face à un désir de mort persistant, nous sommes confrontés individuellement et collectivement à un dilemme, spécifique à cette situation, sans échappatoire possible pour notre responsabilité, quelle que soit notre attitude. Dans certains cas, quand la mort est inévitable et que la souffrance insupportable ne peut être apaisée, l'euthanasie ou le suicide assisté pourront apparaître à certains comme le dernier choix éthique assumé par la personne malade, son entourage proche et ses soignants.

Il ne s'agit pas d'un choix individuel fait d'avance, autrement dit d'un fait accompli, d'une résolution indiscutable. Non, le choix évoqué ici s'inscrit dans l'intensité du présent, dans un espace d'échange, dans l'inconfort du doute, c'est-à-dire dans une liberté douloureuse certes, mais dans la liberté. Et le passage à l'acte ne procède pas d'une volonté de maîtrise revendiquée comme un droit, mais d'un choix fragile du « moindre mal, d'une éthique de la détresse, de l'agir juste faute de savoir si l'on agit bien. Le doute de cet agir juste est le propre de notre liberté qu'aucun dispositif ne saurait dérober.

Or c'est là un des risques majeurs d'une légalisation de l'euthanasie : que les questions qu'une telle démarche requiert ne se posent pas ou qu'elles se posent de manière biaisée sur le comment davantage que sur le pourquoi. Peut-on prendre le risque que l'éthique soit victime, si ce n'est de la loi directement, du moins de l'absence de questionnement préalable à son application, questionnement jugé facultatif ? Au fond, quand tant de questions devraient se poser, peut-on décider de la mort simplement parce que c'est un droit ?

Peut-on parler de droit de mourir ?

Avant de parler de droit, rappelons cette évidence : mourir est une condition de la nature humaine. Chaque être humain va mourir et la loi n'a aucune autorité sur cet état de fait naturel.²⁷ Le droit de mourir n'a donc

²⁷ « *Que la vie soit mortelle, cela représente certes sa contradiction principale, mais fait indissociablement partie de son essence, au point qu'on ne peut même l'imaginer autrement. Et la vie est mortelle non pas bien que, mais parce qu'elle est la vie, selon*

pas de sens en soi, c'est le droit de faire mourir qui est en cause : se faire mourir et faire mourir les autres.

Comme tout droit, celui-ci procède d'une morale. En effet, toute communauté se dote d'une morale guidée par le souci de conservation et de cohésion du groupe. Celle-ci édicte ce qu'elle croit être l'*agir bien*, autrement dit ce qu'elle estime bon ou mauvais pour la survie du groupe dans son ensemble. Le droit est ensuite l'instrument qui vient traduire au plan légal ce qui est légitime ou pas. Nous avons vu qu'il existait en Occident une forte tension entre valeurs collectives et valeurs individuelles, au profit croissant de ces dernières. « *On dit que la modernité a du mal à penser la morale. C'est sans doute le signe qu'elle ne sait pas quoi en faire. Car la morale est un système de croyance et que la modernité fait montre de ne plus croire en rien ; mais aussi parce que l'individu qu'elle a placé au sommet de son échelle de valeurs se veut libéré de toutes contraintes et de tous devoirs envers le groupe, son précepteur d'hier* ». ²⁸

A cette évolution de la morale correspond celle du droit. Le droit a longtemps restreint certaines libertés individuelles : en les ignorant, en les limitant ou en les interdisant. Pour des raisons historiques, politiques et économiques, ce contrôle des individus s'opérait et était globalement accepté au nom d'une morale dominante. Cette morale, d'essence élitiste, voyait dans les « faiblesses » ou les « déviances » de l'individu un risque pour la cohésion sociale, directement ou à travers la remise en cause de l'ordre politique en place.

Peu à peu, l'émancipation politique a permis au sujet de devenir un citoyen. Ensuite, la laïcité et la sécularisation des pratiques sociales a levé d'autres interdits légaux. Enfin, l'économie de marché valorise l'individualisme. En bref, l'individu a acquis une identité juridique plus forte dans la société. Des droits dits fondamentaux sont même venus défendre les libertés individuelles au cœur de ce qui lie une société dans son ensemble, à savoir les textes constitutionnels. Par conséquent, le droit est aujourd'hui de plus

sa constitution la plus originelle » H. Jonas, *Le droit de mourir*, Paris, Rivage Poche petite bibliothèque, 1996, p. 77

²⁸ T. Le Texier, *Ethique et action humanitaire*, Mémoire de DESS Développement et coopération, Université de Paris I - La Sorbonne, 2003, p. 6

en plus soumis à une tension entre des principes d'ordre universel et des intérêts individuels. Il y a d'un côté une appréciation du droit qui se veut objective, en général (in abstracto), et de l'autre une appréciation qui s'analyse au regard des situations précises, subjectivement (in concreto).

Il ne s'agit pas ici de regretter cette évolution en souhaitant le retour d'un ordre moral quel qu'il soit. Ce détour permet seulement de montrer que le droit de faire mourir s'inscrit dans une histoire morale et juridique. En démocratie, le droit de faire mourir est le privilège du pouvoir politique. Seule la représentation collective est autorisée à faire mourir, dans le cadre de certaines règles. Le mouvement de défense des droits de l'homme a permis de restreindre, voire d'abolir une partie de ce droit (lutttes contre la torture et la peine de mort, conventions de Genève en ce qui concerne la guerre...). Parallèlement, sans accorder le droit individuel de faire mourir, l'interdit qui pesait sur le droit de se faire mourir a été levé : en France, le suicide n'est plus hors-la-loi depuis 1791.

La demande de légalisation de l'euthanasie s'inscrit dans ce mouvement de défense des droits individuels. Elle vient bousculer la morale de notre communauté dans ses limites en posant la question de l'équilibre entre individu et société. Car que voudrait dire légaliser l'euthanasie ? Ce serait reconnaître la priorité de la volonté, du consentement individuel sur l'interdit moral et légal de tuer. A travers l'euthanasie, le droit individuel de faire mourir deviendrait possible par un raisonnement en deux temps : d'abord le droit de se faire mourir serait le pendant de son droit à la vie ; puis le consentement à être tué ôterait la responsabilité de celui qui fait mourir.

1. S'agissant de l'existence d'un droit de se faire mourir à partir du droit à la vie, au moins deux institutions indépendantes des autorités françaises se sont prononcées :
 - Dans le cas de l'affaire Diane Pretty contre le Royaume Uni, la Cour européenne des droits de l'homme a rejeté une interprétation systématique et contraignante : la Cour « *n'est pas persuadée que le droit à la vie garanti par l'article 2* [de la convention européenne des droits de

l'homme ²⁹] puisse s'interpréter comme comportant un aspect négatif. L'article 2 ne saurait, sans distorsion de langage, être interprété comme conférant un droit diamétralement opposé, à savoir un droit à mourir ; il ne saurait pas davantage créer un droit à l'autodétermination en ce sens qu'il donnerait à tout individu le droit de choisir la mort plutôt que la vie. (...) L'article 3 doit être interprété en harmonie avec l'article 2. Ce dernier consacre d'abord et avant tout une prohibition du recours à la force comme de tout autre comportement susceptible de provoquer le décès d'un être humain, et il ne confère nullement à l'individu un droit à exiger de l'Etat qu'il permette ou facilite son décès. La Cour ne peut qu'éprouver de la sympathie pour la crainte de la requérante de devoir affronter une mort pénible si on ne lui donne pas la possibilité de mettre fin à ses jours. Toutefois, admettre l'obligation positive qui d'après la requérante pèse sur l'Etat reviendrait à obliger l'Etat à cautionner des actes visant à interrompre la vie, obligation qui ne peut être déduite de l'article 3 de la Convention ». ³⁰

- Dans le même esprit, en soulignant sa conception de la société et de la morale qui la lie, le Comité consultatif national d'éthique « renonce à considérer comme un droit dont on pourrait se prévaloir la possibilité d'exiger d'un tiers qu'il mette fin à une vie. La valeur de l'interdit du meurtre demeure fondatrice, de même que l'appel à tout mettre en oeuvre pour améliorer la qualité de la vie des individus. Par ailleurs, la perspective qui ne verrait dans la société qu'une addition de contrats

²⁹ Convention européenne des Droits de l'Homme.

Titre I, Article 2 : 1. Le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi. 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. (...)

Titre I, Article 3 : Nul ne peut être soumis à la torture ni à des peines ou traitements inhumains ou dégradants.

³⁰ Arrêt de la Chambre dans l'affaire Pretty / Royaume Uni du 29 avril 2002 suite à la requête n° 2346/02, communiqué du greffier.

*individuels se révèle trop courte, notamment en matière de soins, là où le soignant ne serait plus considéré que comme un prestataire de services ».*³¹

En conséquence, il ne paraît pas opportun de modifier les articles 221-1 et suivants du code pénal définissant le meurtre³². Sinon, l'euthanasie n'amènerait plus à discuter du droit de faire mourir, mais seulement des circonstances et procédures qui l'ont encadré. Autrement dit, faire mourir ne serait plus interdit par principe, mais relativement autorisé en fonction de certaines conditions d'acceptabilité. Une telle rupture dans l'interdit de principe et dans le droit de protection de la vie s'avèrerait bien trop risqué moralement et politiquement. Qui plus est, le discours du droit, de portée générale par nature, amènerait inévitablement des dérapages d'interprétation. *« Est-il nécessaire qu'il existe une définition de l'euthanasie particulière aux juristes ? Une définition juridique servirait d'étalon-base à toutes sortes de spéculations et serait assimilé à un choix de société »*³³

Sans vouloir dramatiser à l'excès, on pense aux risques d'eugénisme. Qui sait comment le droit de mourir et ses conditions d'acceptabilité seront interprétées dans l'avenir ? N'oublions pas que, sous couvert de préoccupations pseudo-humanitaires, certains opposent déjà le prix du maintien en vie dans nos pays à la situation des pays en voie de développement. D'autres avancent comme argument l'engorgement coûteux de certains services de soins aigus, et particulièrement la

31 CCNE, rapport n°63 du 27 janvier 2000

32 Code pénal, Livre II, Titre II, Chapitre 1er, section 1ère, article 221-1 : *« Le fait de donner volontairement la mort constitue un meurtre. »*. Au titre des articles 221-3 et 221-5, le caractère de préméditation et les moyens utilisés conduisent à dire que *« l'euthanasie constitue un assassinat susceptible d'être réalisé éventuellement par empoisonnement. »* E. Dunet-Larousse, *L'euthanasie : signification et qualification au regard du droit pénal*, Revue de droit sanitaire et social, 34 (2), avril-juin 1998, p. 269

³³ E. Dunet-Larousse, *op. cit.*, p. 269

réanimation de « ces mourants qui ne meurent pas assez vite », discours touchant surtout les personnes âgées atteintes de démence ou de « gâtisme » avec perte d'autonomie.³⁴

2. En ce qui concerne la notion de consentement, « *il faut distinguer entre le consentement à l'acte médical et le consentement en tant que fait justificatif de l'infraction. (...) Le consentement à l'acte médical est préalable à toute intervention médicale. Cet accord fait partie du contrat de nature civile passé entre le malade et le médecin. Ce contrat conclu, le médecin peut intervenir sur le corps humain. (...) Tandis que le consentement, justificatif de l'infraction, signifie que la volonté de la victime permettrait de ne pas rendre pénalement responsable l'auteur de l'acte, puisque l'intention criminelle serait uniquement celle de la victime* ».³⁵

Jusqu'ici, en cohérence avec le principe de l'interdit du meurtre, la jurisprudence n'a pas considéré que le consentement de la victime enlevait la responsabilité pénale en matière d'euthanasie ou de suicide assisté. Ce point peut-il être remis en cause dans le cadre du maintien de l'interdit ?³⁶ Cela signifierait alors que nous sommes dans une perspective dualiste où l'individu disposerait de son corps comme s'il s'agissait d'un bien et non de son être lui-même. C'est une interprétation possible de la loi sur les recherches biomédicales dont « *l'apport (...) à la théorie du consentement de la victime a été d'étendre l'objet du consentement et les droits dont on dispose. Le corps est ainsi devenu objet de convention, l'homme s'est vu*

³⁴ Pour lire de semblables thèses eugénistes, voir C. Sabouret, *Micro-économie de l'euthanasie*, Economie de la Santé, janvier 1995 ou J-P. Basquiat, *La bombe de la sénescence*, La Gazette n°86, 15 septembre 2003

³⁵ E. Dunet-Larousse, *op. cit.*, p. 271

³⁶ En effet, en cas de légalisation, la question ne se poserait plus puisque l'infraction ayant disparu, le consentement n'a plus à la justifier ; par contre, il semble évident que le consentement resterait une condition légale, nécessaire mais pas suffisante, pour distinguer euthanasie imposée et euthanasie réclamée.

*reconnaître des droits nouveaux sur son corps, on est ainsi passé, comme l'affirme Mme Labrusse-Rio ».*³⁷

Toutefois, la convention d'essai thérapeutique prévue dans le cadre de la recherche biomédicale doit nécessairement recouvrir une cause morale et licite ; la moralité est liée à la gratuité de la participation aux essais et la licéité aux buts attendus de la recherche, c'est-à-dire au progrès scientifique et au bénéfice social qui s'ensuit. La libre disposition de son corps s'inscrit donc dans un registre éthique plus large que la simple souveraineté individuelle : « *La loi sur la recherche biomédicale traduit le choix d'une éthique nouvelle et le passage de cette éthique au droit : l'homme dans l'expérimentation thérapeutique est au service de la société et des autres hommes. La justification de l'impunité des expérimentations est donc l'assistance portée à un autre être humain ».*³⁸

En ce sens, concernant l'euthanasie et le suicide assisté, le désir de mort ne saurait constituer une justification en soi au motif d'une volonté souveraine de l'individu. Si justification il y devait y avoir, elle procéderait non pas du consentement de la personne concernée, mais de l'intention de l'auteur et de la dimension éthique de l'acte. Cette dimension dépasse le cadre médical³⁹ : le dilemme euthanasique ne réunit pas seulement un patient et

³⁷ F. Alt-Maes, *L'apport de la loi du 20 décembre 1988 à la théorie du consentement de la victoire*, Revue de science criminelle (2), avril-juin 1991, p. 260

³⁸ F. Alt-Maes, op. cit. p. 260. L'«*autre être humain*» est ici anonyme, inconnu de celui qui se prête à l'expérimentation. Si l'on transpose la situation dans le cas d'une euthanasie, l'autre être humain ne peut se confondre avec la personne demandeuse qui en est aussi «bénéficiaire », mais plutôt à l'homme en général, au «prochain » qui pourrait bénéficier de la portée éthique que comporterait un geste euthanasique.

³⁹ « *Concernant une accélération directe, tout à fait intentionnelle de la fin, par exemple à l'aide de drogues mortelles, on ne saurait équitablement demander au médecin de prendre la moindre de ces mesures ayant cet objectif-là. (...) Cela est interdit non seulement par la loi (qui peut être modifiée), mais davantage encore par le sens profond de la profession médicale, qui jamais ne peut confier au*

un soignant dans un contrat de soins consenti ; il réunit des hommes face à un dilemme éthique où s'expriment leur liberté et leur humanité.

A ce stade de la réflexion juridique, même si une demande d'euthanasie peut paraître légitime, il ne faut pas confondre cette légitimité et l'obligation légale d'y répondre, surtout au risque d'un plus grand préjudice. Si l'on veut retenir la notion de « droit de mourir », il faut d'abord l'entendre comme le droit à laisser mourir. Or ce droit est déjà prévu par les textes officiels sous certaines conditions qui protègent des dérapages. Aujourd'hui en effet, toute personne malade peut refuser d'être soignée⁴⁰. En outre, nous avons vu que le refus d'obstination thérapeutique déraisonnable (ou refus d'acharnement thérapeutique) était aussi codifié ; les soignants sont même condamnables s'ils font preuve de cette obstination. Améliorons ce qui existe par des recommandations, par des guides de bonne pratique, par des comités d'éthique, par la formation des soignants, par l'information du public, par l'adaptation du dispositif de soins, par la recherche en pharmacologie...

médecin le rôle d'un pourvoyeur de la mort, même à la demande du sujet. « H. Jonas, Le droit de mourir, Paris, Rivage Poche petite bibliothèque, 1996, p. 45-46

⁴⁰ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

« Art. L. 1111-4. - Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. (...) Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté ».

Qui plus est, rappelons que le nombre de demandes d'euthanasie volontaires et réitérées reste très faible au regard du nombre de décès enregistrés chaque année. On ne peut qu'être ému par ces situations individuelles, mais on ne change pas un principe pour répondre aux cas particuliers. Les situations exceptionnelles méritent des réponses exceptionnelles, qui résulteront d'une interrogation éthique collective plutôt que de l'application systématique d'un droit individuel fondé sur le consentement.

Comment concilier le droit et l'éthique face aux situations exceptionnelles ?

*L'exception éthique est le cadre qu'a préconisé le Comité consultatif national d'éthique : « Ce qui ne saurait être accepté au plan des principes et de la raison discursive, la solidarité humaine et la compassion peuvent le faire leur. Face à certaines détresses, lorsque tout espoir thérapeutique est vain et que la souffrance se révèle insupportable, on peut se trouver conduit à prendre en considération le fait que l'être humain surpasse la règle et que la simple sollicitude se révèle parfois comme le dernier moyen de faire face ensemble à l'inéluctable. Cette position peut être alors qualifiée d'engagement solidaire. (...) Sur le plan du droit, ces constatations ne devraient pas conduire pour autant à la dépenalisation et les textes d'incrimination du Code Pénal ne devraient pas subir de modification. (...) La mort donnée reste, quelles que soient les circonstances et les justifications, une transgression. Mais l'arrêt de réanimation et l'arrêt de vie conduisent parfois à assumer le paradoxe d'une transgression de ce qui doit être considéré comme intransgressable. (...) [La] position d'engagement solidaire (...) invite à mettre en oeuvre une solidarité qui ne saurait toutefois s'affranchir du risque que représente un geste qui ne visera jamais qu'à agir au moins mal. Elle pourrait trouver une traduction juridique dans l'instauration d'une exception d'euthanasie ».*⁴¹

Le constat est similaire pour la Cour européenne des droits de l'homme : « *La requérante est empêchée par la loi d'exercer son choix d'éviter ce qui, à ses yeux, constituera une fin de vie indigne et pénible. La Cour ne peut exclure que cela représente une atteinte aux droits de l'intéressée au respect de sa vie privée, au sens de l'article 8§1. (...) La seule question se dégageant de l'argumentation des parties est celle de la nécessité de l'ingérence dénoncée, et le débat a porté essentiellement sur la proportionnalité de celle-ci. La requérante s'en prenait en particulier à la nature générale de l'interdiction du suicide assisté. La Cour considère,*

41 CCNE, rapport n°63 du 27 janvier 2000

*avec la Chambre des lords, que les Etats ont le droit de contrôler, au travers de l'application du droit pénal général, les activités préjudiciables à la vie et à la sécurité d'autrui. (...) La Cour estime que la nature générale de l'interdiction du suicide assisté n'est pas disproportionnée. Le Gouvernement [britannique] souligne qu'une certaine souplesse est rendue possible dans des cas particuliers ».*⁴²

Alors, sans légalisation proprement dite, quelles pistes de droit proposer là où l'euthanasie peut apparaître comme un moindre mal ? Quels sont les buts recherchés par une éventuelle amélioration des textes existants ?

- mieux prendre en compte la souffrance du malade et la place de son entourage,
- veiller à une information claire du malade et à l'expression de son consentement,
- lutter plus efficacement contre l'acharnement diagnostique ou thérapeutique et contre les attitudes médicales inhumaines,
- permettre le dénouement de situations rares, extrêmes et singulières en sortant de la clandestinité en établissant des recommandations pour garantir une démarche éthique avant la prise de décision collective,
- éviter de rajouter de la souffrance juridique à de la détresse humaine,
- maintenir la condamnation de l'euthanasie imposée.

A partir de là, une première perspective envisageable réside dans ce qu'on appelle l'excuse absolutoire : cette notion consiste à enlever ou atténuer la responsabilité pénale de l'auteur d'un acte délictueux ou criminel. Concrètement, les articles 221-1, 3 & 5 du Code pénal ne seraient pas modifiés et l'euthanasie resterait un crime ; par contre, l'auteur de l'acte serait reconnu pénalement irresponsable en fonction de circonstances à définir dans le Code pénal (Livre I, Titre II, Chapitre 2, article 122-1 et suivants). En fait, ce mécanisme juridique ne supprimerait pas directement l'interdit du crime mais procéderait par ricochet : car malgré la présence

⁴² Arrêt de la Chambre dans l'affaire Pretty / Royaume Uni du 29 avril 2002 suite à la requête n° 2346/02, communiqué du greffier.

d'un fait et d'un mobile (la mort par euthanasie pour mettre un terme à une souffrance jugée insupportable), l'intention criminelle resterait contestable. En ce sens, l'infraction et la responsabilité pénale ne seraient pas automatiquement constituées. A titre d'exemple, c'est ce dispositif qui est aujourd'hui utilisé pour régir la légitime défense.⁴³

Le recours à cette solution juridique ne va pas sans poser d'importantes difficultés, car il faudrait définir les situations permettant d'invoquer l'irresponsabilité pénale, à savoir, entre autres :

- Les circonstances et l'état de la personne concernée : ce sont les souffrances jugées insupportables et non maîtrisables qui sont généralement invoquées. Mais quels types de souffrance : physiques, existentielles, morales, spirituelles ? Qu'en serait-il des souffrances sentimentales incluses par le CCNE ? Faut-il se limiter au cadre de la fin de vie due à une maladie inguérissable ou cela concernerait-il tout un chacun à tout moment de sa vie ? Quid des personnes malades ou lourdement handicapées qui ne sont pas en fin de vie ? Qui serait juge du caractère insupportable des souffrances ?

⁴³ Code pénal, Livre I, Titre II, Chapitre 2, article 122-5 : « *N'est pas pénalement responsable la personne qui, devant une atteinte injustifiée envers elle-même ou autrui, accomplit, dans le même temps, un acte commandé par la nécessité de la légitime défense d'elle-même ou d'autrui, sauf s'il y a disproportion entre les moyens de la défense employés et la gravité de l'atteinte. N'est pas pénalement responsable la personne qui, pour interrompre l'exécution d'un crime ou d'un délit contre un bien, accomplit un acte de défense, autre qu'un homicide volontaire, lorsque cet acte est strictement nécessaire au but poursuivi dès lors que les moyens employés sont proportionnés à la gravité de l'infraction* » et article 122-7 « *N'est pas pénalement responsable la personne qui, face à un danger actuel ou imminent qui menace elle-même, autrui ou un bien, accomplit un acte nécessaire à la sauvegarde de la personne ou du bien, sauf s'il y a disproportion entre les moyens employés et la gravité de la menace* ».

- Le consentement de la victime : libre, lucide et répété, il serait évidemment une condition (nécessaire mais pas suffisante) imposée par la loi. D'une part, cela nécessiterait de veiller au respect des dispositions actuelles sur le consentement éclairé, voire de les renforcer ; d'autre part, cela poserait la question des personnes qui ne sont plus en état de manifester leur consentement, au-delà des dispositions prévues par la loi du 4 mars 2002 s'agissant des « *personnes de confiance* »⁴⁴ (en particulier concernant le défaut de désignation préalable et l'absence d'intérêts égoïstes).
- L'intention de l'auteur, les modalités de pratique et de contrôle : si l'on veut maintenir l'enjeu au niveau éthique, l'intention ne saurait découler du seul consentement individuel de la personne ayant exprimé son désir de mort. Celle-ci devrait procéder d'un questionnement progressif et partagé faisant du geste euthanasique un acte éthique plutôt que médical. Il s'agirait donc d'explicitier les étapes de concertation minimale des personnes concernées, les instances à consulter ou à avertir, les formalités à accomplir, les déclarations et mesures de contrôle a posteriori...

⁴⁴ **Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.**

Art. L. 1111-6. - « *Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement* ».

On le voit, il est extrêmement difficile de codifier en termes précis les conditions faisant de certaines pratiques d'euthanasie une excuse absolutoire. La complexité et la diversité des situations exceptionnelles ne se prêtent pas aux dispositions générales que prévoit habituellement le code pénal pour ce chapitre. Or une précision minimale est ici fondamentale pour protéger la vie d'autrui et éviter les abus, la banalisation d'une pratique voire sa généralisation à certaines catégories de population. Si l'affichage d'une telle solution semble donc séduisant de prime abord, on peut douter qu'elle trouve une forme d'expression juridique qui soit sans trop de risques ou d'effet pervers.

Puisque les contraintes du Livre I, Titre II, Chapitre 2 du code pénal ne s'y prêtent pas, il est possible de traiter ces questions en aménageant ou révisant certains textes, les articles 1111-2, 4 & 6 du code de santé publique notamment, mais aussi les articles 36, 37 et 38 du code de déontologie médicale. Il s'agirait entre autres :

- De faciliter l'intervention d'une équipe de soins palliatifs chaque fois qu'une demande d'euthanasie est formulée de façon répétée,
- De formaliser la démarche de la démarche éthique qu'imposent certaines circonstances exceptionnelles de souffrance ou de fin de vie,
- D'évoquer la légitimité éventuelle des risques de double effet⁴⁵,
- De préciser la reconnaissance et le rôle des personnes de confiance, en particulier dans le cas d'absence de désignation préalable ou de défaut d'expression du consentement eu égard à l'arrêt ou à la limitation des traitements.

Parallèlement au travail de réflexion sur l'aménagement de ces textes, d'autres mesures sont possibles dont certaines figurent d'ailleurs dans le rapport remis récemment au ministre de la Santé par Marie de Hennezel⁴⁶ :

⁴⁵ Voir note n° 3

⁴⁶ Le rapport est consultable sur le site du ministère de la santé.

- Etudier l'intégration des pratiques professionnelles d'accompagnement de fin de vie dans la réforme de l'expertise médicale actuellement en cours. Valoriser les recommandations de bonnes pratiques édictées par les sociétés savantes, sous contrôle du ministère de la santé.
- Aggraver les peines encourues pour des actes d'acharnement diagnostique ou thérapeutique ainsi que pour des attitudes médicales inhumaines.
- Mettre en place des procédures de concertation au sein des hôpitaux permettant une plus grande collégialité des prises en charge et une meilleure information des patients et de leur entourage.
- Prévoir la création de comités d'éthique et de procédures de saisine par les patients, leur entourage ou les soignants afin de recueillir des avis indépendants. Ces instances pourraient également servir d'experts auprès des magistrats dans le cadre des procédures d'instruction.
- Proposer des instructions de politique pénale favorisant une meilleure prise en compte des situations exceptionnelles. Celles-ci pourraient faire référence au respect des mesures évoquées précédemment et inviter le Parquet à agir en conséquence. Toutefois, au regard du code pénal qui resterait inchangé, la mort de quelqu'un resterait de nature à troubler l'ordre public ; en la matière, il serait trop arbitraire que la justice s'exerce seulement au moyen du classement sans suite par le procureur de la République, après enquête préliminaire. Par contre, le renvoi vers un juge d'instruction serait de nature à éclaircir les circonstances d'un acte d'euthanasie. Dans les situations les plus douloureuses, le juge d'instruction n'est pas obligé de requérir une détention préventive contre la personne responsable. Il peut par contre encourager ou favoriser sa prise en charge psychologique. En plus de la loi, l'instruction s'appuierait sur les recommandations et procédures professionnelles en vigueur afin d'établir les niveaux de responsabilités des uns et des autres et pour estimer si l'euthanasie ou le suicide assisté apparaissaient comme un moindre mal. Dans l'affirmative, il prendrait acte du caractère éthique et exceptionnel de la situation et rendrait une ordonnance de non-lieu. Au contraire, il

renverrait l'affaire devant la cour d'assises pour les cas litigieux ou de crime avéré. Le recours à la dispense de peine (aujourd'hui limité aux délits) serait peut-être à prévoir quand, ne pouvant ni acquitter ni relaxer, la cour d'assises souhaiterait prendre en compte des circonstances atténuantes.

Il est clair que ces mesures, tout comme l'excuse absolutoire, ne dispensent pas d'une démarche judiciaire a posteriori, fut-elle limitée à l'instruction. Faudrait-il agir en amont par un processus d'autorisation préalable ? Rien n'empêche de mettre en place des organes de concertation et de contrôle. Comme aux Pays-Bas ou en Belgique, ils permettraient d'empêcher que ne soient commises des euthanasies imposées ou injustifiées. Cependant, quelle que soit leur légitimité médicale, il n'appartient pas à de simples citoyens d'en autoriser d'autres à faire mourir quelqu'un ou de les exempter de leur responsabilité. En démocratie, seule la justice populaire, en a le mandat, par l'intermédiaire de la magistrature et des tribunaux. L'instruction ou le jugement ne constituent pas une infamie en soi, mais ils sont la garantie que justice est rendue. Cela permet d'un côté de condamner ceux qui se sont prévalus de la compassion pour commettre un crime, et de l'autre côté, de comprendre et de disculper ceux dont l'acte de transgression relève d'une éthique partagée. En l'occurrence, ce quitus aura peut-être la vertu d'apaiser en partie une conscience qui est forcément taraudée par un geste qu'elle s'est sentie contrainte de faire.

D'aucuns diront que cette approche ne représenterait pas un signal fort adressé en faveur de l'euthanasie. Cela est vrai. Mais est-ce le but ? N'est-ce pas plutôt un espace de réponse à des cas exceptionnels que nous cherchons ? Protéger la règle pour le bien de tous et ouvrir des possibles pour ce qui échappe parfois légitimement à la règle : c'est le respect de cet équilibre qui procure une véritable liberté. Et s'il doit y avoir un message politique fort, ce n'est peut-être pas celui qui autoriserait la suppression de ceux qui se sentent indignes, mais plutôt celui qui afficherait notre solidarité avec les personnes handicapées, malades, âgées ou mourantes.

Pour ne pas conclure...

Ces réflexions pluridisciplinaires et les perspectives tracées tendent surtout à démontrer que les choses sont plus complexes qu'on le croit. Invoquer le respect de la dignité ou l'ouverture d'un droit ne suffit pas. Longuement et maladroitement, nous avons essayé de donner du sens aux mots, de comprendre les nécessités et les limites d'un choix difficile. Nous l'avons fait de façon forcément subjective, mais en invitant chacun à pousser la réflexion, comme on dit. Nous ne cherchons pas à avoir le dernier mot : il serait pour le moins paradoxal de conclure un débat que nous souhaitons nourrir.

Régis Aubry, médecin, responsable du service de soins palliatifs du CHU Besançon et président de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs)

Olivier Maurel, enseignant universitaire et chercheur en science politique

Remerciements à ceux qui ont relu et corrigé cet article : Julienne Brabet (professeur), Benoît Burucoa (médecin), Marie-Claude Daydé (infirmière), Daniel d'Hérouville (médecin), Robert et Marie Gros (militants associatifs), Nathalie Gourrat (avocate), Dominique Jacquemin (infirmier et éthicien), Pierre Kovalevsky (médecin), Evelyne Malaquin-Pavan (infirmière clinicienne), Donatien Mallet (médecin), Chantal Neves (cadre infirmier), Colette Peyrard (médecin), Marie-Sylvie Richard (médecin), Jacques Ricot (philosophe), Patrick Thominet (cadre infirmier)

Bibliographie :

Ouvrages et articles :

ALT-MAES F., *L'apport de la loi du 20 décembre 1988 à la théorie du consentement de la victoire*, Revue de science criminelle (2), avril-juin 1991, p. 244

BASQUIAT J-P., *La bombe de la sénescence*, in La Gazette n°86, 15 septembre 2003

CADORE B., *Douleur et souffrance : corps, parole et intériorité*, DIU de soins palliatifs, centre d'éthique médicale, Faculté libre de Lille, janvier 2001

CAILLAVET H., *Penser la mort c'est penser la liberté*, in *Le droit de partir dans la dignité : pour une mort plus douce*, Editions Arléa-Corlet, Revue Panoramiques n°21, 3^{ème} trimestre 1995, p. 8

CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique), *Fin de vie, arrête de vie, euthanasie*, Avis n° 63 du 27 janvier 2000

DECISIER D., *L'accompagnement des personnes en fin de vie* Avis du Conseil Economique et Social du 24 février 1999, Paris, Editions des journaux officiels, 1999

DUNET-LAROUSSE E., *L'euthanasie : signification et qualification au regard du droit pénal*, Revue de droit sanitaire et social, 34 (2), avril-juin 1998, p. 265

ELIAS N., *La solitude des mourants*, Paris, Editions Bourgois, coll. Détroits, 1982-1985 (trad. 1987-1998)

FONDRAS J-C. Fondras, *La règle du double effet en soins terminaux : critères, justification et limites*, in Revue Médecine Palliative n°2, décembre 2002, p. 89

HACPILLE L., *Réflexions au sujet de l'euthanasie*, in Revue de l'EAPC, 2003.

HENNEZEL M. de, *Fin de vie et accompagnement*, Rapport de mission au ministre de la santé, octobre 2003.

KANT E., *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Delagrave, 1966,

ISRAËL L., *Les dangers de l'euthanasie*, Paris, Editions des syrtés, 2002

- JONAS H., *Le droit de mourir*, Paris, Rivage Poche petite bibliothèque, 1996
- LE TEXIER T., *Ethique et action humanitaire*, Mémoire de DESS Développement et coopération, Université de Paris I – La Sorbonne, 2003
- MALLET D., *Peut-on soigner sans prendre soin ?*, Communication à la conférence de consensus organisée par l'ANAES sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, Paris, 14 & 15 janvier 2004
- POHIER-STEIN D., *Soins palliatifs et euthanasie : éléments pour un débat*, in Bulletin de l'ADMD n°87, mai 2003, p. 45
- REVOL T., *Contre-nature*, in *Dictionnaire de l'homophobie*, dir. L-G. Tin, Paris, PUF, 2003, p. 108
- RICHIR M., *Le corps : essai sur l'intériorité*, Paris, Hatier, 1993
- RICOT J., *Dignité et euthanasie*, Nantes, Pleins Feux, 2003
- SABOURET C., *Micro-économie de l'euthanasie*, in *Economie de la Santé*, janvier 1995
- SARTRE J-P., *L'existentialisme est un humanisme*, Paris, Editions Nagel, coll. Pensées, 1970
- SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs), avec l'ORS de Franche Comté, *Etat des lieux des structures de soins palliatifs et d'accompagnement en France*, novembre 2003, <http://www.sfap.org>
- SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs), *Recommandations sur la sédation pour détresse en phase terminale*, printemps 2003.
- SRLF (Société de réanimation de langue française), *Recommandations sur les limitations et arrêts de thérapeutiques actives en réanimation adulte*, adoptées le 6 juin 2002
- VESPIEREN P., *Dignité un terme aux significations multiples*, in *Dignité de la personne en fin de vie*, Bulletin de la Fédération Jalmalv n°31, décembre 1992

Textes officiels

Convention européenne des Droits de l'Homme, [http : //www.justice.gouv.fr](http://www.justice.gouv.fr)

CEDH (Cour Européenne des Droits de l'Homme), *Arrêt de la Chambre dans l'affaire Pretty / Royaume Uni du 29 avril 2002, suite à la requête n° 2346/02*, communiqué du greffier [http : //www. echr. coe. int/Fr](http://www.echr.coe.int/Fr)

Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

Chapitre 2 « La fin de vie » : conférence publique de Marie de HENNEZEL, chargée de Mission auprès du Ministre de la Santé.

Il y a vingt ans, on mettait fin aux souffrances extrêmes des agonisants en précipitant la mort.. La pose de cocktails lytiques était généralisée et pratiquée de façon secrète et clandestine. On ne savait pas, à l'époque, traiter la douleur. Les équipes médicales et soignantes étaient démunies devant cette mission d'accompagnement que la société leur confiait et pour laquelle elles n'étaient pas préparées.

Aujourd'hui, le cadre légal que nous nous sommes donné -la loi du 9 juin 1999 et la loi du 4 mars 2002- permet de répondre au vœu de la majorité des personnes, celui de mourir sans douleur, sans angoisses excessives, sans acharnement thérapeutique, et d'être accompagné jusqu'au bout les douleurs réfractaires, les situations d'angoisse intolérables, peuvent être résolues par des soins palliatifs bien conduits, n'excluant pas d'utiliser tous les moyens disponibles, même si ces moyens ont pour effet non désiré d'anticiper la mort. Le droit de demander la limitation ou l'arrêt des soins actifs est désormais un droit acquis, tout comme le droit de refuser les soins.

Ainsi je partage l'avis de Paula La Marne lorsqu'elle écrit : « *Pourquoi toute cette publicité faite à l'euthanasie, qui est, sur le plan médical et moral, pour peu que l'on soit informé, tout simplement dépassée ? En l'absence de savoir-faire et de médicaments appropriés, l'euthanasie pouvait épargner de terribles souffrances, mais on en est plus là* ».

Pourtant malgré les avancées législatives, malgré les immenses progrès faits par la médecine palliative, des peurs continuent de traverser le corps social, peur de souffrir, d'être seul et abandonné, au seuil de la mort. Des confusions persistent dans le grand public comme chez les professionnels de santé autour des termes « euthanasie », « aide à mourir », « dignité », et l'on continue de croire que la seule manière humaine et digne de mourir est de demander le geste qui tue. L'euthanasie continue à se pratiquer, toujours de façon cachée, dans certains services, dans l'ignorance des bonnes pratiques de fin de vie, et l'idée qu'elle représente l'ultime solution pour les agonies difficiles persiste dans la population comme chez les professionnels de santé. Dans le débat actuel, ces peurs et ces confusions pèsent lourd. Elles sont, nous le savons, utilisées par les sondages et les médias. L'hétérogénéité des pratiques sert d'argument à ceux qui poussent en

faveur d'une dépénalisation de l'euthanasie. Puisque l'euthanasie se pratique, entend-on, pourquoi ne pas encadrer cette pratique par une loi ?

Dans le rapport que j'ai remis à Jean-François Mattei, en octobre dernier, j'ai proposé cinquante mesures destinées, au contraire, à changer les pratiques. J'ai insisté pour que l'on commence par appliquer les lois qui existent, pour que l'on forme tous les professionnels de santé confrontés à la mort de leurs patients à la démarche palliative et à la démarche éthique. Il faut apprendre à mieux soulager, à mieux respecter les droits des malades, notamment le droit de refuser les soins, apprendre à parler avec eux de leurs craintes et de leurs désirs, pour que l'on fasse une place aux familles et qu'on les soutienne dans la tâche d'accompagnement qui est la leur. Si la tâche qui incombe aux soins palliatifs est bien de travailler à une clarification sémantique et à une harmonisation des pratiques, cela ne les dispense pas de s'interroger devant ce que vous avez appelé « le désir de mort », le désir d'en finir. C'est ce à quoi vous nous invitez à réfléchir aujourd'hui.

Avant sa mort, l'anthropologue Louis Vincent Thomas m'avait prévenue : « l'euthanasie, c'est comme un iceberg ». Il avait attiré mon attention sur **l'extrême complexité de la question**, alors que l'on essaie constamment dans le débat médiatique de la réduire à un débat polémique « êtes-vous pour ou contre ? » Les soins palliatifs se doivent, me semble-t-il, de lutter contre cette simplification dogmatique, de faire comprendre la dimension humaine du débat, la souffrance qui sous-tend la demande, comme celle qu'elle fait naître chez le soignant qui la reçoit. Chacun d'entre nous ici peut être confronté un jour à un désir de mort. Nous serons confrontés alors aux limites de nos certitudes et de nos savoirs. C'est pourquoi nous ne pouvons pas rester sourds aux problèmes posés par les demandes d'euthanasie, mais nous interroger devant chaque cas particuliers, assumant le dialogue de personne à personne que le malade en fin de vie cherche ainsi à provoquer par sa demande d'en finir.

De quoi parle t-on ?

Il va de soi que personne ne veut mourir dans d'atroces souffrances, dans l'indifférence générale, ni être maintenu en vie par des machines lorsque tout espoir de guérison est abandonné, ni encore d'être l'objet de soins dont la seule justification serait d'apaiser la conscience des médecins. Chacun se souhaite donc une fin de vie digne et humaine, chacun veut « être aidé » au moment de sa mort. Cela signifie-t-il pour autant que la majorité d'entre nous souhaite être aidée par

un acte destiné à anticiper la mort, comme les sondages l'affirment ? C'est bien cette **confusion qu'il s'agit de lever à propos du terme « euthanasie »**. Que signifie t-il aujourd'hui ? L'art d'alléger la souffrance de celui qui meurt, la décision d'arrêter des traitements devenus inutiles et dérisoires, ou bien l'acte de mettre délibérément fin à une vie pour mettre fin à une souffrance ?

Il y a un très large consensus aujourd'hui pour distinguer ce qui relève du devoir de soulager et de ne pas s'obstiner dans des traitements déraisonnables de l'acte homicide intentionnel.

Lorsqu'un médecin, pour éviter à son patient de trop lourdes souffrances, lui donne des antalgiques ou des sédatifs qui peuvent avoir pour effet non recherché d'anticiper un peu la mort, il s'inscrit dans une logique de soins palliatifs, il ne pratique pas l'euthanasie. Lorsqu'un réanimateur arrête une machine, et prend les mesures nécessaires pour que son patient ne souffre pas les affres de l'agonie, il respecte son devoir de non-obstination déraisonnable et son devoir de soulager, il permet la mort, il ne la donne pas.

Le terme d'euthanasie devrait donc être strictement limité à l'acte de donner intentionnellement la mort. Il nous faut donc abandonner ces expressions d'euthanasie active et passive qui jettent la confusion, et introduire, comme le propose Régis Aubry, la distinction entre euthanasie imposée et euthanasie réclamée. **Cette confusion sémantique est générale**. Comme nous avons pu le constater dans la presse à propos des dernières affaires, comme on peut le constater dans la littérature internationale. Il semble que chacun a intérêt à choisir la définition qui sert ses positions. Ainsi pour les partisans d'une loi dépénalisant l'euthanasie, qui estiment qu'il y a une continuité entre soins palliatifs et euthanasie, les trois actes -arrêter les soins actifs, soulager la douleur et donner la mort- ont la même valeur puisqu'ils aboutissent au même résultat. On se sert donc de cet argument pour réclamer « qu'on mette fin à cette hypocrisie » et qu'on légifère.

Les sociétés savantes, notamment la SFAP et la SRLF⁴⁷, soutiennent au contraire qu'il y a une barre éthique entre les deux premiers actes qui sont des actes soignants, et le dernier acte qui ne relève pas de la fonction soignante, l'acte de donner la mort. Laisser advenir la mort et la provoquer intentionnellement, ce n'est pas pareil. Dans un cas, le soignant assume la limite de son pouvoir médical,

⁴⁷ Société de Réanimation de Langue Française

dans l'autre, il utilise ce pouvoir pour abrégé la vie. Soigner et faire mourir ne sont certainement pas des gestes équivalents.

Rappelons ici le communiqué commun de la SFAP et de la SRLF, à la suite de l'affaire Vincent Humbert : « *Nous souhaitons que la confusion entretenue sur les différents termes et situations concernant la fin de vie soit levée... Cette confusion est très préjudiciable, d'une part pour les patients et leurs proches -dont elle augmente l'inquiétude et le malaise- et d'autre part pour tous les acteurs de santé dont elle met en cause la légitimité et la droiture des décisions qu'ils prennent. De plus cette confusion obscurcit, voire empêche le débat public sur des questions particulièrement délicates qui nécessitent rigueur et clarté* ». C'est pourquoi nous insistons pour que la **question éthique** -que faisons nous, et pourquoi le faisons nous ?- soit au cœur du débat, comme au cœur des pratiques.

Certaines fins de vie particulièrement difficiles et douloureuses placent les médecins devant un dilemme : faut-il maintenir en vie le patient au risque de le laisser souffrir ou l'apaiser au risque de hâter sa mort ?

Les sociétés savantes travaillent à des recommandations afin que les décisions de fin de vie soient prises en toute transparence et collégialité, au terme d'une évaluation de la situation et d'un processus de réflexion partagée entre l'équipe soignante, la famille et le patient s'il est conscient. Ces décisions ne sont véritablement éthiques que si elles sont assorties d'un accompagnement des équipes, de la famille et du malade. Cette clarification sémantique est d'autant plus urgente qu'elle a **un impact direct sur la pratique des soignants**. La remarquable étude de l'ORS PACA auprès de 100 médecins généralistes et spécialistes a montré qu'un pourcentage non négligeable de médecins ont encore peur de « faire de l'euthanasie » quand ils donnent de la morphine à haute dose. Inversement, certains croient « faire de bons soins palliatifs » lorsqu'ils doublent ou triplent les doses nécessaires. On voit à quel point la question de l'intention est importante. Seule la réflexion éthique au sein d'une équipe, ou d'un réseau de soins à domicile (je pense à la solitude des généralistes devant ce type de situation) peut être un garde-fou. Augmente-t-on la morphine pour soulager une douleur réfractaire ou pour abrégé la vie d'un patient angoissé que l'on ne sait pas accompagner et dont on ne supporte plus la souffrance ? Il faut saluer ici l'initiative du groupe de travail de la SFAP qui réfléchit à la rédaction d'un « guide de bonnes pratiques à l'usage des soignants confrontés aux demandes d'euthanasie ». Ce document dont la finalité est d'aider les équipes à réfléchir, à

s'interroger, et à prendre les décisions les plus humaines possibles devrait permettre de sortir du flou, de la clandestinité et de l'hypocrisie des pratiques, si souvent dénoncés.

Qui demande quoi ?

La personne qui demande la mort à un médecin, à un soignant, ou même à sa famille met chacun face à son échec et à son impuissance. Cette confrontation est difficile. Elle est anxiogène et culpabilisante. Dans le contexte de déni de la mort, et de toute puissance médicale qui est le nôtre, la demande d'euthanasie confronte médecins et soignants à quelque chose d'insupportable. On peut comprendre que des soignants qui n'ont pas reçu de formation et qui ne peuvent analyser, à l'intérieur d'un groupe de soutien, les mécanismes inconscients à l'œuvre, puissent être tentés de répondre à cette demande d'euthanasie pour maîtriser la situation. Arrive un moment où la souffrance devant une fin que tout le monde pressent, mais dont personne ne peut parler, devient intolérable. Le patient, ou sa famille, réclame qu'on en finisse. Et devant son angoisse, sa solitude, le risque est de se laisser envahir par ce sentiment d'insupportable et de ne plus arriver à penser, à mettre des mots sur ce qui se passe. On décide alors de mettre fin à sa vie par ce qu'on ne sait plus quoi faire.

La demande d'euthanasie est donc d'abord l'expression d'une souffrance qui ne sait pas se dire autrement qu'en disant : « finissons-en ! » « je veux mourir ! » « faites quelque chose ! » « ce n'est plus une vie ! » Comment entendre cette souffrance ? Comment comprendre ce « finissons-en ! » ? S'agit-il d'en finir avec la vie, ou avec la douleur, la solitude, l'abandon ?

Le professeur Chochinov, psychiatre américain, à partir des recherches qu'il a effectuées auprès de personnes en fin de vie, affirme que 80% des personnes qui réclament une mort anticipée ont des douleurs mal soulagées et 60% sont gravement déprimées. Chez ces personnes le désir de vivre et le désir de mourir fluctuent constamment. Ils sont susceptibles de changer à tout moment, et notamment en fonction de la qualité des soins, de l'accompagnement ou de la disponibilité des familles. En écoutant le patient et son entourage, en repérant les raisons sous-jacentes à sa demande, en dialoguant avec des propositions adaptées, la quasi totalité des demandes d'en finir disparaît. Mais la douleur et la dépression ne sont pas seules en cause. La perte d'estime de soi, le sentiment d'être une charge pour son entourage, la honte d'avoir à offrir aux autres une image de soi

dégradée engendrent, en effet, le sentiment que la vie ne vaut plus la peine d'être vécue. « Ce n'est plus une vie ! » « Je ne suis plus bon à rien ! » voilà comment certains malades justifient leur désir de mourir. Il s'agit d'une véritable dissolution du sentiment d'identité. Parce que son image se modifie, le malade a l'impression de n'être plus lui-même, de perdre sa dignité. Ce peut être d'autant plus fort que l'entourage, confronté à sa lassitude et à sa propre angoisse, ne sait pas toujours combattre ce sentiment de dépersonnalisation du malade. On sait combien cette souffrance là, de se voir diminué, dépend aussi de la façon dont les malades se sentent considérés par leurs proches et par les soignants. Nous savons, par notre expérience auprès des personnes en fin de vie, à quel point notre regard, notre manière de soigner avec respect et tact peut diminuer le sentiment d'une personne d'avoir perdu sa dignité. Un malade diminué perçoit tout. Il sent donc également les regards gênés, le malaise, le dégoût. Il a vite fait de comprendre le sens des visites qui s'espacent. La pudeur, la discrétion, une certaine humiliation, on trouve un peu de tout cela dans la souffrance de celui qui préfère partir vite, pour ne plus déranger les autres.

Lors du 1er congrès européen des soins palliatifs à Paris, le psychanalyste Emmanuel Goldenberg avait attiré notre attention sur le fait qu'en accédant au souhait d'euthanasie de la personne en fin de vie, nous nous exposons à le faire mourir deux fois : symboliquement et réellement. « *Symboliquement, en le laissant croire à sa déchéance et à l'inutilité de sa vie, réellement parce que cela conduit souvent à hâter la survenue de la mort naturelle... on tue ainsi le sentiment d'identité, puis la personne elle-même* ». Un autre psychanalyste dont nous connaissons bien les travaux sur le *travail du trépas* s'interroge sur ce que désire profondément la personne qui réclame sa mort : n'exprime-t-elle pas « en sourdine » une tout autre demande, de relation, d'engagement, d'amour, que nous ne savons pas entendre ?

Entendre

Il est fréquent que les malades passent par des moments où ils souhaitent mourir. Il est fréquent que les familles, lassées et angoissées, souhaitent elles aussi qu'on en finisse. Face à ces pressions, il est nécessaire que les équipes soignantes apprennent à prendre de la distance par rapport à la violence de la demande, qu'elle apprennent à en percevoir l'ambivalence, la fluctuation, qu'elles apprennent à se positionner, à dire ce qu'il est possible de faire et ce qu'elles ne

peuvent pas faire, à s'engager à ne pas abandonner. Il nous semble nécessaire d'apporter aux équipes, dans le cadre de formations ou d'accompagnement psychologique, les éléments qui leur permettent d'entendre la demande de mourir, de la prendre au sérieux, sans pour autant la prendre au pied de la lettre, ni la mettre en acte. Il est nécessaire de repérer les différents niveaux d'une demande de mourir (besoin, demande désir). Les besoins de la personne sont-ils respectés, satisfaits ? Est-elle suffisamment soulagée de ses douleurs, respecte t-on son rythme, son intimité, consacre t-on assez de temps à l'écouter ? Lui permet-on de libérer ses émotions ? Accepte t-on de parler avec elle de son désir de mourir et de son angoisse ? Au delà de la satisfaction des besoins, quelles sont les vraies questions qui nous sont adressées ? « Suis-je encore digne d'intérêt ? » « Ne suis-je pas devenu un poids inutile ? » « Est-ce que je fais toujours partie de la communauté des vivants ? » Entendre cette demande de confirmation existentielle et essentielle, cette demande d'amour, à l'intérieur de la demande d'en finir, est capital. Que se passe t-il lorsque la personne en fin de vie qui a des antennes particulièrement fines, sent que les autres l'ont déjà symboliquement enterrée, que ceux qui l'aiment et se tiennent effrayés et mal à l'aise au chevet de son lit, se sont déjà retirés ? Alors, de déception, de honte, de lassitude, sa demande d'amour va se charger de haine, elle va se replier sur elle-même, rompre la communication ou bien exiger avec violence qu'on lui donne la mort. Quant au désir, il est -pour reprendre les termes de Françoise Dolto- « désir de repos pour le corps biologique qui n'en peut plus et désir inconscient d'une vie plus vaste, désir de libération, désir de découverte du réel ».⁴⁸

Une incontournable violence

Françoise Dolto disait que demander la mort et la donner, c'est une communication manquée, une déception de communication. « *Les humains ne communiquent pas assez les uns avec les autres. Ils sont pris dans les fantasmes de la mort de l'autre, qui ne sont pas du tout des pulsions de mort, mais des pulsions d'agressivité visant l'autre qui déçoit* ». Cette dimension d'agressivité

⁴⁸ « Le réel est hors temps et espace » Françoise Dolto, conférence donnée le 16 octobre 1985 à l'EPCI (Ecole de propédeutique à la connaissance de l'inconscient).

dans la demande d'euthanasie est généralement passée sous silence. Celui qui la reçoit ne la perçoit pas toujours consciemment. Mis en échec par celui qui réclame la mort, le soignant se sent coupable, et tente d'échapper à cette culpabilité en prenant la fuite ou au contraire en s'exécutant. Si les soignants étaient davantage conscients de ces mécanismes inconscients, ils pourraient entendre la demande sans se laisser instrumentaliser par elle. Ils pourraient se positionner, dire leurs limites, oser dire leur malaise devant la demande qui leur est faite et qu'ils jugent abusive, puisqu'ils sont là pour soigner jusqu'au bout et pas pour mettre fin à la vie. Assumer son impuissance et son échec face au patient n'est pas facile. Mais paradoxalement c'est cette attitude d'authenticité et d'humilité que le patient attend. Car elle humanise les rapports. Il se sent moins seul dès lors qu'il perçoit cette vulnérabilité qui est partagée par tous les humains face à la mort. Tous les psychanalystes sont d'accord sur le fait que la demande d'en finir adressée à autrui est une demande de communication, une façon de provoquer l'autre, de l'atteindre, de le toucher, une façon de l'obliger à s'impliquer dans son histoire, une façon d'exister fortement à ses yeux. On ne mesure pas à quel point ce dialogue d'humain à humain, de personne à personne est désiré par celui qui pressent sa mort, combien cet échange est nécessaire dans l'extrême solitude dans laquelle ils se trouvent.

Le sociologue Patrick Baudry, que nous connaissons bien, a attiré notre attention sur ce que le malade mourant exige au delà des soins et d'une écoute : « un échange qui remet en cause la division fonctionnelle entre bien et mal-portants ». C'est cet échange qui est possible dès lors qu'un médecin ou un soignant engage sa propre vulnérabilité dans le dialogue, dès lors qu'il peut dire ses limites, dire jusqu'où il peut aller, partager son savoir avec le patient, s'engager à ne pas l'abandonner, et surtout lui restituer ce qui lui appartient : le temps qui lui reste à vivre dont nous savons bien qu'il ne dépend pas uniquement de paramètres biologiques ou organiques, mais surtout de l'énergie psychique du sujet et de ses échéances intimes. Pourquoi avons-nous tant de mal à reconnaître cette tentative désespérée de nous atteindre dans notre vulnérabilité, sans doute pour se sentir un peu moins seul ? C'est que celui qui va mourir nous dérange, nous perturbe. N'est-il pas celui qui nous rappelle que nous aussi nous allons mourir un jour ? En refusant d'entendre son désir de mourir, son angoisse devant la mort, nous refusons d'entrer dans ce que de M'uzan qualifie « d'orbite funèbre du mourant ». Nous refusons de nous laisser questionner, d'être confronté à nos incertitudes, à

notre doute. Sous couvert d'assistance bienveillante, de compassion, de sollicitude, nous évitons alors ce « face à face » avec celui qui va mourir, et qui par là même nous menace, ou bien nous le faisons taire en le « sédatant », comme on dit.

Le besoin de s'approprier sa mort

Nous aimerions attirer votre attention sur un autre aspect de la demande de mourir. Aujourd'hui un vaste mouvement s'élève pour réclamer le droit de se réapproprier sa mort. On revendique « le droit de mourir » mais ne s'agit-il pas d'abord du droit d'être sujet de sa mort, de ne pas mourir dans la conspiration du silence, d'être comme l'écrit si bien Suzanne Rameix « un mourant au milieu des vivants ? ». La demande de mort est souvent une sorte de sésame, de mot de passe pour sortir de la solitude, pouvoir enfin parler de cette mort que tout le monde semble fuir et redouter, **rompre la digue du silence**. Il n'est pas rare qu'une telle demande force les uns et les autres à sortir de leur retranchement et de leur déni. Manifester sa volonté de mourir, c'est parfois une manière de se mettre au centre de la scène de mort, de devenir actif et sujet. Le besoin de maîtriser sa mort est peut-être d'abord un besoin d'être informé des conditions dans lesquelles elle est susceptible de survenir. Bien des demandes de mourir viennent de la peur des conditions du mourir. Plus les conditions de la fin de vie sont incertaines, faute d'un vrai dialogue avec le médecin ou l'équipe soignante, plus l'anxiété grandit, plus la tentation d'anticiper la mort naturelle apparaît comme seule issue à cette intolérable angoisse. Le besoin de maîtriser sa mort semble être proportionnel au manque de confiance dans la capacité des équipes médicales à soulager et à accompagner la fin de la vie. Au contraire, dès qu'une personne est assurée de ne pas être abandonnée, lorsque la confiance dans le médecin ou dans l'équipe est établie, il est rare que sa demande de mourir persiste au delà d'un bon accompagnement. Face à une demande d'euthanasie, il conviendrait de se demander si le dialogue avec la personne en fin de vie a permis que les peurs relatives aux conditions du mourir puissent s'exprimer. J'ai fait des propositions dans ce sens dans mon rapport, relatives à l'obligation de se former au dialogue avec la personne préoccupée par sa mort, afin d'établir avec elle une sorte de contrat de non-abandon. On sait que lorsqu'une personne peut exprimer ses peurs et qu'elle reçoit l'assurance qu'on ne poursuivra pas de traitements au-delà de ce qu'elle souhaite, qu'on utilisera tous les moyens possibles pour la soulager et

surtout qu'on ne l'abandonnera pas au moment de son décès, sa mort lui est en quelque sorte rendue. Celui qui va mourir peut alors organiser sa fin, prendre congé des siens, dicter ses dernières volontés, organiser ses funérailles, tous ces actes constituant un véritable rituel de fin de vie. Les proches se préparent à l'inévitable séparation, c'est le moment des dernières paroles, des derniers gestes, ceux qu'on avait peut-être jamais osé avoir. On constate alors que le rituel accompli, la personne peut se laisser glisser vers la mort et qu'aucun geste délibéré n'a été nécessaire. Ainsi, la volonté de mourir doit-elle être prise au sérieux. Il ne s'agit pas d'y répondre par un acte de mort, mais de l'entendre pour ce qu'elle signifie, c'est à dire l'entrée dans ce que Michel de M'uzan appelle « le travail du trépas », une ultime tentative de se mettre au monde avant de disparaître, ultime tentative d'accomplissement, d'être sujet de sa mort. On sait à quel point certains récits d'euthanasie programmée peuvent nous séduire tout autant qu'ils nous terrifient. D'ailleurs, la conscience de la transgression, le côté réunion secrète, accentuent peut-être l'impression d'avoir participé à un événement fort, chargé d'émotion, auquel l'ensemble des participants ont communié. Voilà une personne qui fait preuve d'une volonté lucide et respectable de regarder la mort en face et de quitter ce monde en pleine conscience. Dans un monde où les mourants meurent si souvent à la sauvette, ce cérémonial des adieux rend à ce moment essentiel de la vie son caractère solennel. Nous y sommes sensibles. Mais faut-il nécessairement demander la mort, anticiper sa fin pour la vivre en sujet, pour partir lucidement après avoir dit au revoir aux siens ? Ne peut-on aussi vivre ce rituel de fin de vie en laissant la mort venir à son heure ?

Qui décide ?

Quand l'éthique des soins palliatifs engage les médecins et les soignants à laisser à la mort son temps, à ne pas la retarder ni l'avancer, cela ne procède pas nécessairement d'une position religieuse de respect de la vie que seul Dieu pourrait reprendre. Non, cela procède d'un respect de ce que les psychanalystes appellent le *sujet* et que d'autres appellent *l'être ou le soi*, c'est à dire cette instance inconsciente qui est le maître du désir, qui appartient au secret de chacun et qui échappe à toute volonté consciente. Ecoutez cette histoire vécue lorsque j'exerçais comme psychologue dans une unité de soins palliatifs et qui illustre bien le fait que c'est le sujet, en fin de compte, qui décide. Un homme d'une quarantaine d'années, qui avait un cancer des voies respiratoires en phase

terminale, est entré dans un coma agonique naturel, pas du tout médicalement induit. Ce coma s'est prolongé plusieurs mois, alors que le patient n'était plus nourri, tout juste hydraté. Le fait est relativement rare, l'équipe se demandait même pourquoi cet homme restait encore en vie. Après une rencontre avec la famille, j'ai découvert que ce patient avait une fille de 14 ans qui n'était jamais venue le voir dans le service, parce que sa mère s'y opposait. Cette dernière voulait que l'adolescente garde l'image d'un père physiquement intègre. J'ai dit à la mère qu'il y avait de fortes chances pour que le père attende sa fille. Elle a fini par autoriser sa fille à venir rendre visite à son père. L'équipe avait pris soin de panser le visage de cet homme pour que son image soit le moins traumatisante possible. Une aide soignante est restée près de la jeune fille pendant toute sa visite. Elle lui a montré comment elle pouvait masser les pieds de son père pour lui donner quelque chose de bon. Elle l'a encouragée à parler, en lui disant qu'elle pensait qu'il pouvait recevoir ce qu'elle avait à lui dire. Cet homme est mort dans la nuit qui a suivi.

Nous nous sommes posés un certain nombre de questions. Il en reste encore bien d'autres. Notamment comment aborder les situations exceptionnelles, où la demande de mourir persiste au delà de bons soins palliatifs et d'un bon accompagnement ? Nous distinguons deux situations :

1) la situation d'un patient qui revendique la liberté de mourir et de choisir le moment de sa mort. Ces revendications de mourir sont souvent mal ressenties par les soignants, à juste titre, car ils se sentent pris dans un conflit de libertés et se sentent instrumentalisés. Quel souci le malade a-t-il du poids qu'il va faire porter à la personne à laquelle il demande de mettre fin à sa vie ? Que fait-on de la liberté du médecin ou de l'infirmière que l'on met devant un choix impossible, faisant un appel abusif à sa compassion ? Dans son intervention en avril 2001, Bernard Kouchner avait dit ceci : *« Il me semble que, au moins pour les personnes qui ont gardé leur autonomie, la médecine n'a pas à intervenir dans un projet de suicide. Autant je conçois le droit au suicide, autant l'acte me paraît changer de nature dès lors qu'il fait intervenir un tiers, quelque soit ce tiers, soignant ou non soignant »*. Face à ces situations, il semble légitime que les soignants confrontent le patient à sa responsabilité. Un peu comme j'ai entendu un jour une infirmière le faire dans un colloque organisé par l'Association pour les droits de l'homme de Montpellier : *« Le soignant n'a pas à assumer le choix de la personne qui souhaite recevoir un produit mortel, il est censé soigner. Vous*

avez le droit de vous suicider mais vous ne pouvez pas me demander à moi de vous tuer. Je pense que c'est respecter l'autre que de ne pas lui demander de commettre un tel geste ». Il appartient donc, comme nous l'avons déjà dit plus haut, de se positionner face à une telle demande : dire ce qu'il peut faire et ce qu'il ne peut pas faire. Le patient est libre de demander la mort, mais le soignant est libre de refuser.

2) Restent les cas les plus difficiles des patients lucides, entièrement dépendants, dans l'incapacité de se donner la mort eux-mêmes. Leur demande est généralement perçue différemment, non dans un rapport de forces, mais comme l'expression d'une **authentique et profonde détresse**. Face à ces détresses, il peut être plus humain d'enfreindre la loi que de ne pas le faire. Je propose à votre réflexion ce propos d'Eric Fuchs, professeur d'éthique à la faculté protestante de Genève : *« prendre soin d'autrui, ça peut aller dans certains cas jusqu'à violer la loi, mais ce sont des cas limites, où au nom de l'exigence de la loi, on peut aller contre la lettre de la loi »*. Accéder au désir de mort peut être dans certains cas, on l'a compris exceptionnels, le dernier choix éthique, le moindre mal. Mais -et je cite le texte remarquable de Régis Aubry et Olivier Maurel- *« il ne s'agit pas d'un choix individuel fait d'avance, autrement dit d'un fait accompli, d'une résolution indiscutable. Non, le choix évoqué ici s'inscrit dans l'intensité du présent, dans un espace d'échange, dans l'inconfort du doute, c'est à dire dans une liberté douloureuse certes, mais dans la liberté. Et le passage à l'acte ne procède pas d'une volonté de maîtrise revendiquée comme un droit, mais d'un choix fragile du « moindre mal » d'une éthique de la détresse, de l'agir juste faute de savoir si l'on agit bien »*. Il va de soi que transgresser exceptionnellement la loi ne dispense pas d'en assumer les risques et la responsabilité. C'est pourquoi il est si important de développer la réflexion éthique chez les professionnels de la santé. Développer une autonomie morale, une réflexion personnelle dans laquelle la solitude et l'incertitude sont acceptées comme des dimensions normales de la vie morale.

En guise de conclusion

Nous sentons bien là quelle est la responsabilité qui nous incombe à tous les niveaux, politique, institutionnel, familial, personnel. Allons-nous nous organiser pour donner légalement les moyens de disparaître à ceux qui n'ont plus le désir de vivre parce qu'ils se sentent seuls et abandonnés de tous, à ceux qui pèsent sur

notre société, les plus faibles, les plus démunies, à ceux dont on jugera peut-être un jour que leur vie ne vaut plus la peine d'être vécue ? Ou bien, choisirons-nous de nous donner les moyens d'une vraie politique de prévention, capable d'anticiper les problèmes posés par les conditions de fin de vie ?

- ✓ En s'interrogeant très tôt sur le sens des décisions à prendre, sur les conditions probables d'une vie que l'on va prolonger, en apprenant à limiter ou arrêter certains gestes ou traitements déraisonnables, voire même en s'abstenant. On éviterait ainsi des situations d'une grande complexité.
- ✓ En améliorant la prise en charge des personnes âgées.
- ✓ En créant des structures spécialisées dans la prise en charge des états végétatifs chroniques et en organisant un soutien plus efficace des familles.
- ✓ En veillant au soutien psychologique des professionnels de santé confrontés à l'accompagnement des personnes âgées ou des grands malades.

Choisirons-nous de renforcer les soins palliatifs, dans les institutions comme à domicile, de diffuser la démarche palliative, de former tous les professionnels de santé à l'accompagnement et à la démarche éthique ? Le choix est entre nos mains. De lui dépendra la manière dont nous-mêmes et les êtres qui nous sont chers termineront leur vie dans les années qui viennent.

Chapitre 3 « La mort à l'heure de la singularité »

texte ayant servi de base à l'intervention en plénière de Patrick Baudry, sociologue

La mort à l'heure de la singularité

Quelles valeurs sont mises en avant quand on défend l'idée de l'euthanasie comme droit fondamental de la personne ? Quelles principes sont invoqués quand c'est le caractère éminemment social du mourir que l'on met en avant ? Ces questions permettent sans doute de clarifier les débats. On pourra répartir des positions, des visions du monde et surtout des conceptions de la mort. Bien souvent, n'est-ce pas sur les derniers instants qu'on focalise ? N'est-ce pas de la fin de vie dont on parle ? Un changement s'opère quand la réflexion menée sur les enjeux des soins palliatifs souligne l'importance de l'accompagnement comme valeur sociale, et donc interroge le cadre culturel à l'intérieur duquel le mourir se situe. Ainsi pourra-t-on rappeler que si la mort est individuelle, elle ne concerne pas seulement celui qui va mourir. Ainsi pourra-t-on opposer, par exemple, à l'idéal de liberté revendiqué par celui qui voudrait pouvoir décider du moment de son départ, la valeur de responsabilité qui se trouve engagée dans une présence à plusieurs autour de celui qui meurt. En mettant l'accent sur l'entourage du malade mourant, la mort n'est plus la seule préoccupation des débats, ou l'on peut dire que les conditions individuelles du mourir ne sont plus leurs seuls objets de discussion. Toutefois, la prise en compte de l'entourage, les enjeux d'une transmission, le rappel de la question de la filiation présente au cœur de la scène du mourir, peuvent sembler quelque peu abstraits et finalement relever d'un arrière-plan. L'acteur principal, celui qui serait de toute évidence le premier concerné, n'est-ce pas celui qui va mourir ? Et ne faut-il pas, quelque cadre que l'on installe autour de ses derniers instants, entendre ce qu'il demande et respecter ses choix propres ?

On comprend donc que c'est la notion même d'individu qui est en fait en question. A l'évidence de l'individualité de la personne contemporaine, s'oppose (mais de manière complexe) une autre conception de cette même personne. Ainsi pourra-t-on mettre en cause l'idéal d'une « autonomie » que l'individu serait en droit de revendiquer en rappelant que, sous couvert d'une liberté de choix, c'est préalablement à un devoir de choisir auquel l'individu « autonome » se trouve contraint. On pourra mettre en cause la vision « libérale » d'une mort individuellement choisie, comme si l'humanité pouvait être contenue dans la

figure de l'homme décideur, et comme si le progrès des civilisations tenait à l'accroissement de rationalité d'un individu capable de s'autogérer. Ou encore on pourra opposer à l'idéal d'une virilité devant la mort, la représentation d'une vulnérabilité. A l'argument d'un individu acteur qui démontrerait logiquement son pouvoir dans une action, on peut opposer la conception d'une passivité et rappeler l'impouvoir qui affecte un sujet perdant sa maîtrise de sujet⁴⁹.

Mais cette argumentation peut-elle suffire ? En fait, il faut comprendre que sous couvert de parler de la mort comme de cette fin que l'homme devrait pouvoir configurer, c'est préalablement de l'individu que ce discours nous parle. Pour le dire autrement, si c'est sur l'évidence d'un choix concernant le mourir que s'organise sa rhétorique, sa véritable force tient à la définition d'un individu qu'il véhicule sur un mode implicite.

En introduisant l'idée d'euthanasie comme le droit foncier d'une personne qui est propriétaire de son existence et donc de sa fin, on met en avant dans la confrontation qu'il aurait avec la mort un individu qui ne serait tel qu'à la condition de pouvoir précisément démontrer son individualité par des choix dont il serait proprement l'auteur. On comprend donc que ce ne serait pas seulement des « attitudes » qu'il faudrait changer mais bien la mort même dans le statut qu'on lui donne, la définition qu'il faudrait en faire, la place qui faudrait lui réserver. En quelque sorte il faudrait adapter la mort aux nouvelles conditions de l'individu. Après des siècles de souffrance où l'homme se trouvait dans l'incapacité d'agir sur sa fin propre, les progrès du traitement de la douleur et l'éveil d'une conscience humaine devaient logiquement mener à la possibilité d'un choix et au respect d'une volonté. La mort devrait changer pour chacun et pour tous : au lieu de subir l'indécidable et de se trouver prisonnier d'un corps manipulé par une médecine en proie à des fantasmes de toute-puissance technique, sans considération pour la personne, celle-ci devrait pouvoir revendiquer le refus légitime de thérapeutiques agressives et inutiles. Cette thèse peut s'étayer sur des cas simplement racontés, donnant à saisir l'idée de bon sens qu'il faut adopter. Des associations se sont multipliées dans les pays européens – mêlant rationalisme et humanisme, refus d'une médecine qui dépossède la

⁴⁹ Voir Emmanuel Lévinas *Le Temps et l'autre*, Paris, PUF, 1983, p. 62 : « Ce qui est important à l'approche de la mort, c'est qu'à un certain moment nous ne pouvons plus pouvoir ; c'est en cela justement que le sujet perd sa maîtrise même de sujet ».

personne d'elle-même et volonté d'une protection technique contre la perspective de la souffrance et de la conscience du mourir, affirmation individualiste à disposer de soi et mention des droits de l'homme, protection du corps et éloge du sujet humain. Une telle conception traite à l'évidence de la mort, mais c'est préalablement le statut de la personne qu'elle définit. L'idée qui prévaut ici est celle-ci : parce que l'individu contemporain ne serait plus semblable à l'homme d'autrefois, il faudrait que les conditions du mourir soient modifiées. Pour le dire sous forme d'un résumé, la mort qu'invoque les soins palliatifs serait une mort « à l'ancienne », méconnaissant le fait d'une modernité qui ne concerne pas seulement les progrès des thérapeutiques mais le statut même de l'individu.

Or lorsqu'on prétend qu'à l'autorité du « social » succéderait l'autonomie de « l'individu », on oppose moins une thèse à une autre qu'on ne reproduit de l'une à l'autre un schéma explicatif identique. Au social déterminant de la sociologie classique, on propose une sociologie « nouvelle », mais qui reprend sans la penser davantage la notion d'individu qu'il fallait autrefois « dépasser ». Ainsi peut-on dire que si « au temps de Durkheim », le social déterminait l'individu, ce serait aujourd'hui l'individu qui déterminerait le social. Ces deux thèses, construites en miroir l'une de l'autre, sont tout également insuffisantes, et c'est avec l'illusion de « saisir un processus historique » que l'on croit pouvoir établir un passage entre une « époque » et une autre. Si le mourir est bien entendu social, ce n'est pas parce qu'il serait organisé par un opérateur magique – le « social » – mais parce que la mort est cette question sans réponse à laquelle l'humanité s'affronte, ou encore parce qu'elle est cette limite qui détermine l'élaboration même de la culture. Dire que le mourir devient une affaire privée tient du commentaire de l'observable. Croire que « l'individu » doit gérer en dehors de tout rapport social la relation qu'il entretient avec la mort, n'a aucun sens.

La vie privée et son expansion sont en fait inséparables d'un mouvement social où les mécanismes de la projection et de l'identification permettent de donner corps au récit social à partir de l'expérience individuelle éprouvée comme singularité dans son inséparabilité avec la trame collective. On se trompe donc – non pas seulement au plan d'idées qui seraient toutes abstraites, mais au plan d'une analyse sociologique – quand on fait de l'individu une figure autonome, c'est-à-dire quand on le dissocie du social. Cela non pas seulement parce que l'individu est nécessairement lié à des contextes sociaux, mais parce que le social se génère depuis la place de l'individu. En outre, en se représentant l'individu comme un

être doué d'une rationalité qu'il pourrait commander et comme si sa capacité à exercer sa volonté déterminait la propriété qu'il a de lui-même, on ne se réfère nullement à une vision « moderne » de l'individualité, mais à l'inverse à une conception dépassée.

Sur la notion d'individu et le trouble qui l'accompagne, et plus encore qui la génère, je renvoie à ce qu'en disait Georg Simmel qui parlait « d'une insondabilité indéchiffrable »⁵⁰. Ce que Simmel met en avant, quand il étudie le sens que prend la notion de l'individu au 18^{ème} siècle et ses transformation au 19^{ème} siècle, c'est une situation paradoxale. Il s'agit, dit-il, « d'être cet individu déterminé, non interchangeable ». Mais cette exigence nouvelle produit un « individu [qui] se cherche lui-même, comme s'il ne se possédait pas encore »⁵¹. Georg Simmel montre donc la nouveauté d'un individu se cherchant et s'ignorant toujours davantage. Et se cherchant à partir ou plutôt *sur le fond sans cesse dérobé à lui-même* de son propre savoir⁵². En fait de modernité, ce n'est pas une progression vers l'unicité qui s'observe, mais le creusement d'un écart entre soi et soi⁵³. Ou encore l'on peut parler d'un dédoublement comme le fait Marcel Gauchet: « Notre expérience est irréductiblement l'expérience d'un dédoublement. Un dédoublement entre une part visible et une part invisible de nous-mêmes. Au-delà de notre corps visible, quelque chose de notre intime identité se dérobe au visible ; qui plus est, en tant qu'êtres parlants, nous sommes des manieurs d'invisible. Comment que nous nous tournions, nous nous révélons *doubles*. Il n'est pas de culture qui ne se construise autour de l'interprétation de ce partage »⁵⁴. On voit ici que nous sommes très loin de l'illusoire confort d'un individu transparent à lui-même.

Il y a plus encore. Plutôt qu'aux notions d'individu et d'individualité, c'est à celle de singularité qu'il faut faire place et comprendre que l'intime trouve son sens dans cette situation marquée d'ambiguïté.

⁵⁰ Georg Simmel *Sociologie et épistémologie*, Paris, PUF, 1981, p. 156.

⁵¹ *Idem*, p. 155.

⁵² *Ibidem*, pp. 155-156.

⁵³ Voir Patrick Baudry *Violences invisibles*, Bègles, Editions du Passant, 2004, p. 165.

⁵⁴ Marcel Gauchet *La Démocratie contre elle-même*, Paris, Gallimard, 2002, p. 286 (souligné dans le texte).

La singularité n'est pas une posture qui suppose qu'on ne doute pas de soi ou, inversement, qu'on devienne tout entier incertain : elle creuse le rapport de soi à soi, et installe dans cet écart non pas la satisfaction d'être identique à soi ou l'angoisse de ne plus savoir qui l'on est, mais le rapport à l'autre dont la dimension s'intensifie précisément dans ce mouvement. Le succès du livre *La Mort intime*⁵⁵ vient peut être pour partie de ce que « la » mort (sujet trop général) pourrait prendre sous forme de « l'intime » un tour plus concret ou plus sensible. Faut-il y voir l'illusion d'une autonomie personnelle ? Ou faut-il comprendre que cet ouvrage renvoie à de nouvelles configurations du monde social : la singularité qui s'exprime n'est pas alors un repli mais davantage une manière de dire au-delà de soi ce que l'individu lui-même ne saurait « gérer ». En ce sens là, l'intime ne se sépare pas, quand il s'agirait de la fin de vie de quelqu'un d'autre, du rapport à l'autre et aux autres.

On se tromperait si l'on ne faisait de la promotion de l'intime qu'une fabrication médiatique. La télé-réalité (dont il y aurait beaucoup à dire) peut donner l'illusion d'un individu libre qui peut exprimer ses sensations et dire ses choix. Elle peut donner à croire que cet individu peut ainsi s'autonomiser du social et trouver dans le mouvement de cette autonomisation sa liberté propre. La notion d'individu fonctionne ainsi le plus souvent dans un schéma binaire : à l'individu qui devrait être libre s'opposerait une société qui ne serait envisagée que sous l'angle des contraintes qu'elle impose. Mais les médias ne sont pas les auteurs du mouvement d'une singularité qui traverse l'individu contemporain. Au plus peuvent-ils canaliser et caricaturer cette mutation. Pour l'essentiel, l'intime ne doit pas tout son succès à l'exhibitionnisme des uns et au voyeurisme des autres. Il s'agit d'un processus historique en raison duquel l'intime est devenu socialement important.

Les progrès que les soins palliatifs réalisent « pas à pas », au lieu de précipiter vers des solutions qui correspondraient aux tendances les plus fortes de nos sociétés contemporaines, s'inscrivent dans un ensemble de questionnements sociaux. Ce n'est pas seulement la manière de mourir qui est en question, mais la position qu'occupe l'individu singulier qu'il faut prendre en compte : dans la mesure où c'est cette singularité qui travaille le sujet humain dans son affrontement à lui-même. L'individu peut sommairement s'opposer à la société, en fonction d'un raisonnement qui peut sembler « concret ». La singularité se

⁵⁵ Marie de Hennezel *La Mort intime*, Paris, Robert Laffont, 1995.

situe sur un tout autre plan d'analyse. Il s'agit non pas de l'individu comme forteresse ou lieu clos, mais du rapport que cet individu entretient avec l'altérité (à commencer par sa propre altérité). Celle-ci ne tient plus alors d'une revendication « abstraite » de principes ; elle ne se réduit pas à une vision « humaniste » ou à la bonne volonté de quelques uns. Elle relève d'une expérience.

C'est dans la mesure où il s'agit d'une expérience malaisée, inconfortable, sans réponse définitive possible, que l'individu peut tenter de se raccrocher à ce qui lui permettrait « enfin » d'en finir avec lui-même : c'est-à-dire avec sa singularité telle qu'elle l'expose à sa propre altérité. Mais prendre au pied de la lettre ce qui se donne comme demande de l'individu, c'est non pas reconnaître la personne, mais méconnaître la singularité qui l'anime.

Patrick Baudry

Professeur de Sociologie

Université Michel-de-Montaigne – Bordeaux III

2ème partie : Des pratiques aux questionnements

Rappel des questions soulevées dans la pratique des soins palliatifs (travail réalisé à partir des idées force des ateliers rapportés en séances plénières)

Chapitre 1 : Entre responsabilité et obéissance

Synthèse des ateliers

Atelier 1 : questions spécifiques posées aux équipes mobiles.

Rapporteur: J.M. Gomas

Trois interventions au cours de cet atelier : de Narbonne, Montpellier, Kremlin-Bicêtre. Le rôle de l'équipe mobile : spectateur, témoin ? L'équipe mobile symbolise la présence du tiers présent, porteur des exigences éthiques, légales, déontologiques. Que faire pour ne pas être suspect soi-même ou aux yeux des autres de complicité, par une attitude passive, être là et apprendre qu'une « euthanasie sauvage » (mot employé plusieurs fois dans l'atelier) est pratiquée ? Cela pose la responsabilité de l'équipe mobile et d'ailleurs, quelle traçabilité de la position de l'équipe mobile subsiste après qu'elle soit partie, est-ce qu'on a laissé un écrit, est-ce qu'on a procédé à des formations, est-ce qu'on a suscité des réunions, quelles pressions avons-nous mises éventuellement sur l'équipe en difficulté ? Cette espèce d'identification de la position de l'équipe mobile a semblé très importante à tout le monde. En résumé, trois rôles possibles de l'équipe mobile : consultant, formateur, soignant.

Anticipation des situations difficiles :

Souffrance des soignants, on a peu insisté sur la souffrance des médecins.

Culpabilité sous-jacente des soignants, des services. Culpabilité possible de ne pas être adapté comme on le souhaiterait ? Culpabilité non dite de la part des orateurs: crainte de ne pas maîtriser le processus euthanasique, jusqu'à l'angoisse : puisqu'on ne peut pas être partout, comment gérer les euthanasies quand on n'est pas là. Eh ! bien, quand on n'est pas là on ne peut évidemment pas se reprocher ce qui est fait et cela me semble rappeler une limite un peu vaine de nos institutions en crise et en sous-effectif.

Atelier 2 : questions spécifiques posées aux professionnels hospitaliers

Rapporteur : J.C. Fondras

Nous avons souligné l'opposition entre une décision euthanasique prise à distance du patient et la décision prise à proximité. En se rapprochant physiquement du malade, on le reconnaît comme une personne et la demande d'euthanasie mise en place comme un protocole peut à ce moment s'effacer.

La deuxième communication nous a parlé d'un projet thérapeutique écrit, c'était intéressant, à condition que ce projet, dont le but est d'anticiper, se justifie et soit actualisé au cours du déroulement du processus de la maladie.

Pour la limitation des soins, nous avons signalé qu'il fallait savoir ne pas entreprendre un traitement devenu inutile, limiter, voire arrêter un traitement, savoir utiliser le principe de proportionnalité. A condition de ne pas se limiter aux seules données médicales et d'inclure dans cette question de proportionnalité, entre le bienfait apporté au patient et la malfeasance que nous pouvons aussi malheureusement lui apporter, inclure des données non médicales de type psychiques et sociales à condition de ne pas en faire une sorte de coefficient qui serait à pondérer puisqu'à ce moment-là on se retrouverait, si le malade n'a pas de contacts sociaux ou une vie psychique pauvre, à lui donner une valeur nulle et donc à pouvoir arrêter un traitement parce que le lien social a disparu. Peut-être qu'à ce moment-là nous serons, médecins et soignants, le lien social avec ce patient.

Atelier 3 : questions posées aux professionnels du domicile.

Rapporteur :H. Marchand

Nous avons étudié des chiffres d'épidémiologie :

D'après la thèse d'une étudiante bisontine concernant une enquête faite auprès de 200 médecins franc-comtois – 100 médecins généralistes et 100 médecins hospitaliers - 40% des médecins interrogés disent avoir pratiqué l'euthanasie, 35% des médecins ayant pratiqué l'euthanasie, l'ont fait à la demande des patients. *Mesure de la réalité de l'euthanasie en Franche-Comté A. Henry-Lelu, R. Aubry, J.F. Viel, C. Vidal (centre Hospitalier Universitaire de Besançon)* Un médecin du réseau de St Etienne a fait une étude : sur 400 patients, 10% ont fait une demande d'euthanasie et 3% l'ont maintenue jusqu'à la fin.

Pour les professionnels au domicile, il y a un impact émotionnel intense, le domicile est le lieu où nous vivons, le lieu où la personne vit, est heureuse, est en

relation. Lorsque cette personne approche de la mort, est en grande détresse, il y a une grande vulnérabilité qui se projette sur les soignants qui viennent à domicile et cela est d'autant plus intense que la personne demande à mourir à ces soignants-là. Nous tenons, nous les professionnels du domicile, à dire qu'il faut prendre en compte cette fragilité-là.

Nous avons aussi vraiment compris qu'il y a une attitude qui semble être juste pour les membres de l'équipe soumis à une demande d'euthanasie. Tout d'abord se dire et redire qu'il n'y a pas d'urgence, ce n'est pas parce qu'il y a une demande d'euthanasie qu'il y a urgence à faire quelque chose et même à répondre. Il faut s'appuyer sur un cadre de référence, ce cadre peut reposer sur un triple pilier :

- sur des valeurs éthiques,
- sur une compétence professionnelle de tous les professionnels du domicile, médecins et infirmières, mais aussi tous les travailleurs sociaux qui sont fondamentaux pour le domicile,
- sur l'expérience.

Cette attitude ferme mais souple aussi, rassure le patient comme les professionnels.

Enfin, faut-il faire des recommandations spécifiques aux professionnels du domicile ? Cela a même été demandé à la SFAP qui devrait nous faire des recommandations d'utilisation d'Hypnovel par exemple pour éviter les dérives au domicile.

Atelier 4 : enseignement et recherche.

Rapporteur : M. Geoffroy

Ces deux situations : bien qu'en marge des préoccupations des équipes sur place, les questions de l'enseignement et de la recherche semblent paradigmatiques des difficultés que l'on peut rencontrer dans la pratique des soins palliatifs.

En ce qui concerne l'enseignement, une étude a permis de montrer que parmi les étudiants en médecine, en phase de parcours théorique, existait un grand marais, une grande incompétence concernant le simple problème des définitions et les « simples » problèmes sémantiques qui sont d'ailleurs un des enjeux du congrès.

Les définitions sont apparues au groupe, tant aux auteurs qu'à ceux qui ont discuté leur présentation comme un objectif pédagogique fort, à promouvoir parmi les étudiants.

Ce qui est également apparu comme important c'est que les modes habituels d'apprentissage n'étaient guère capables de transmettre notre expérience et même, ainsi qu'il a été montré, les « simples » questions sémantiques. Il a donc été suggéré de promouvoir dans l'enseignement des questions concernant l'euthanasie, un compagnonnage pratique et compétent, compagnonnage fait par des seniors s'intéressant à la question, puis il est apparu aussi, surtout en ce qui concerne l'étudiant en médecine, et suivant le modèle biomédical partout répandu, qu'il serait indispensable de promouvoir des carrefours pluridisciplinaires dès la formation initiale. Pourquoi, c'est une suggestion du groupe, les étudiants infirmiers, psychologues, les étudiants de toute nature, intéressés à ces questions, ne participeraient-ils pas à un même enseignement que celui des étudiants en médecine ?

Les mêmes questions se retrouvent un peu vis à vis de la recherche.

D'abord, il est apparu qu'il y avait des difficultés méthodologiques qui avaient trait à la nature même de la recherche, la recherche en soins palliatifs et singulièrement celle concernant l'euthanasie avait du mal à se plier à « l'evidence based medicine ». Néanmoins on pouvait, en suivant ce modèle, faire des études qui montraient et qui corroboraient ce qu'on avait pu observer chez les étudiants concernant l'incertitude, concernant les notions sémantiques. Il est apparu là aussi que les équipes de recherche devaient si possible faire preuve d'une grande pluridisciplinarité, ce qui est rarement le cas : les médecins font leurs recherches de leur côté, les infirmières de l'autre, il y a rarement une interpénétration entre les deux et il est probable que des groupes de recherche interprofessionnels seraient de nature à mieux promouvoir et à mieux faire ce type de recherches. A cet égard, il a été suggéré que ce qui était accompli par la SFAP pouvait servir de modèle ailleurs, en particulier dans les facultés de médecine et il était cité que les groupes de travail sur l'euthanasie qui comportent plusieurs professions et plusieurs types de recherches pouvaient servir de modèles ; de la même façon, le guide méthodologique tel celui qui a été proposé par la SFAP pouvait répondre aux questions méthodologiques spécifiques à des recherches tant quantitatives que qualitatives.

Atelier 5 : questions spécifiques posées aux familles et associations de malades. Rapporteur : R. Schaerer.

- Notre atelier, sur la base des communications et de plusieurs cas vécus par des participants à l'atelier, en tant que soignants, associations ou même familles, a pris la mesure du retentissement profond vécu souvent comme une souffrance, une culpabilité et toujours comme un questionnement moral difficile. Le sentiment de culpabilité est tel qu'il a conduit l'un d'entre nous à employer le terme de complicité pour décrire son implication importante dans une relation avec une famille qui a demandé l'euthanasie de l'un de ses proches. Il y a lieu d'éviter ce sentiment et cette « complicité », de poser un cadre, d'assurer ce qu'on a appelé une bonne distance, de rester professionnels et de ne pas rester seul.

- Notre atelier a été interpellé sur le libre arbitre du patient qui demande à mourir, il a pensé que ce n'est pas nier l'autonomie du patient que d'affirmer celle du soignant.

- Devant un acte porteur de mort pour le soignant et l'entourage, dire non a dit l'une d'entre nous n'est pas dénier le désir.

Atelier 6 : questions posées aux bénévoles.

Rapporteur : P. Le Lann

- Dans cet atelier, trois communications de grande qualité ont été présentées : deux basées sur l'écoute de la parole des bénévoles d'accompagnement et la troisième sur une expérience originale de formation. Lors du débat avec la salle, deux observations se sont rapidement dégagées : la première, c'est que la question « euthanasie » interpelle toute personne, bénévole ou non, en tant qu'être humain et en tant que citoyen ; la deuxième observation concerne l'intérêt des grilles de lecture et de réflexion proposées par les orateurs : ces outils de travail, très utiles pour nos associations et pour le collège des bénévoles d'accompagnement de la SFAP, ne semblent pas pour autant spécifiques de l'action bénévole et sont parfaitement transférables à des publics professionnels.

- En ce qui concerne les questions spécifiques posées aux bénévoles, le débat a permis de dégager trois grandes idées force :

- Premier point : l'analyse de la pratique de l'accompagnement bénévole conduit à une nécessaire distinction entre l'expression d'une « envie de mourir » qui semble fréquemment utilisée auprès des bénévoles par les personnes accompagnées et l'expression d'une demande « d'aide à mourir » qui elle, est tout à fait exceptionnelle.

- Deuxième point : dans la relation duelle d'accompagnement, quelque soit le lieu d'accompagnement, en institution comme à domicile, le bénévole est toujours interpellé par l'expression d'un « souhait de mort ». Ce souhait de mort résonne chez lui à deux niveaux : on a, en effet, parlé de résonance avec un « é », c'est-à-dire de résonance immédiate pour traduire l'impact émotionnel lié à la mise en tension inévitable du bénévole quand il reçoit ce genre d'expression ; mais nous avons parlé aussi de raisonnement avec « ai » pour évoquer la raisonnement à distance, résultat du travail de questionnement que le bénévole est amené à faire par lui-même, mais aussi et surtout avec les autres. C'est à propos de ce deuxième niveau de raisonnement à distance que les sept champs énoncés dans l'atelier peuvent être intéressants comme piste de réflexion : le terrain des valeurs, le terrain psychologique, le terrain intellectuel, le terrain ontologique, le terrain sociétal, le terrain existentiel et le terrain philosophique. Le troisième point découle, quant à lui, de ces interpellations inévitables, avec l'identification de trois niveaux de responsabilité du mouvement bénévole au regard de cette question sur « euthanasie » :

- Un premier niveau de responsabilité individuelle, qui concerne le bénévole d'accompagnement lui-même, avec deux types d'exigences : d'une part, la nécessité pour lui de savoir de quoi il parle quand il parle d'euthanasie, de savoir ce qu'il met derrière ce mot, ce que c'est, ce que ça n'est pas. D'autre part, le nécessaire travail sur soi, indispensable à assurer, compte tenu des deux formes de résonance dont je viens de parler.

- Un deuxième niveau de responsabilité associative, c'est-à-dire qui concerne davantage les associations d'accompagnement, particulièrement dans le champ de la formation.

- Ont été évoqués trois registres complémentaires de formation :

- Le premier concerne le travail de clarification des concepts, du vocabulaire et d'aide au positionnement par rapport à toutes ces données,

aussi bien pour le futur bénévole que pour un public plus large interpellé par ces questions. C'était d'ailleurs un des objectifs de ce congrès.

- Un deuxième registre concerne le soutien continu des bénévoles qui sont en situation réelle d'accompagnement au travers des groupes de parole, par la prise de conscience des différents domaines interpellés et le nécessaire recul à avoir pour mieux gérer cet impact émotionnel dont nous avons parlé.

- La troisième proposition, plus nouvelle pour le milieu bénévole, consisterait à introduire la démarche éthique dans la formation des bénévoles en tant qu'outil méthodologique de réflexion et de questionnement.

- Enfin, le troisième niveau de responsabilité évoqué concerne la dimension sociétale et citoyenne du mouvement bénévole, responsabilité déclinée en 3 points :

- L'engagement citoyen de chacun qui fait que le bénévole d'accompagnement, dans son action, n'est pas seulement limité à l'accompagnement direct, à la seule écoute de la personne malade, mais il est aussi engagé en tant que citoyen. A ce titre, il se doit de parler autour de lui des soins palliatifs et de l'accompagnement, pour les faire connaître et reconnaître.

- La nécessaire action sur les mentalités et les attitudes face à ces questions de maladie grave, de fin de vie et de conditions du mourir dans notre société, par l'ouverture du débat et du questionnement au niveau de la cité, auprès de populations variées. C'est la dimension militante de notre engagement bénévole.

- Un dernier point enfin : contribuer à faire reconnaître le rôle fondamental de l'accompagnement dans notre société, dans sa fonction de témoin de ce que vit la personne gravement malade et ses proches, c'est-à-dire l'accompagnement vécu comme acte de solidarité humaine et d'humanité.

Atelier 7 : questions d'ordre sémantique.

Rapporteur : M. H. Salamagne

Le premier exposé était celui d'un psychologue clinicien qui nous a montré à quel point il y avait la face cachée des mots, la face cachée de l'identité et qu'est-ce qu'était le dire, se dire, qu'est-ce qu'était la vérité, sa vérité, une vérité.

Ensuite nous avons eu tout un questionnement sur ce qu'est une mort naturelle. Que signifie être naturel ? En évoquant le tableau de Courbet « L'origine du monde », nous avons évoqué la naissance naturelle eutocique, puis nous sommes passés à une mort qui aurait pu s'appeler euthanasique au même titre que de l'autre côté en parallèle il y avait le mot eutocique. Nous sommes passés à la différence entre ce que pourrait être une mort naturelle et une mort provoquée, une mort où il serait question de laisser mourir et une mort où il y s'agirait de faire mourir. Il nous a semblé important de redéfinir ce qu'était un processus, ce qu'était une norme, ce qu'était le mot nature, l'adjectif naturel, ce qu'était la mort naturelle, ce que nous affirmons actuellement dans nos actes de décès, puisque actuellement nous affirmons qu'une mort est naturelle si elle n'est pas provoquée par un suicide, par un meurtre, par un accident. Un participant de la salle nous a aussi proposé une autre définition qui serait peut-être une mort médicalement assistée.

Et en troisième position nous avons eu la présentation d'un glossaire. Il s'agit de la proposition d'un groupe de travail de la SFAP. Pour toutes les définitions qui nous ont été proposées par ce groupe de travail, étonnamment, vraiment très étonnamment, il n'y a eu aucun commentaire, ainsi que sur les affiches que nous voyons depuis deux jours, qui nous sollicitent à peu près tous les dix mètres sur les murs.

La discussion a porté sur ce qu'était l'éthique du besogneux, du clinicien et l'éthique des savants : oui, sur ce qu'était l'importance de descendre au fond du fond de la source du mot pour arriver à une définition qui nous convienne à tous.

Atelier 8 : questions spécifiques posées à nos voisins européens.

Rapporteur : L. Hacpille

Nous avons donc trois présentations :

Les Pays-Bas, la pente glissante aux Pays-Bas, à partir d'une analyse éthique au bout de huit ans de dépénalisation.

Le second exposé concernait une réflexion au sujet de l'expérience clinique sur le terrain, dans un hôpital en Belgique.

La troisième présentation, toujours en Belgique, relatait l'expérience d'un établissement qui a tenté de se donner des repères éthiques, qui les a pensés afin de se positionner en tant qu'établissement au sujet de l'euthanasie.

- En écoutant la discussion du groupe, il nous est apparu que le mot alternative revenait sans cesse et nous avons abouti, à partir de ces expériences concrètes de terrain, à l'idée que ce qui dominait comme question éthique fondamentale c'étaient deux choses qu'on ne pouvait pas dissocier : « les soins palliatifs sont-ils une alternative à l'euthanasie et l'euthanasie est-elle une alternative à l'échec des soins palliatifs » ? A noter qu'apparaît ici la notion de culpabilité lors de l'échec des soins palliatifs.

A partir de la clinique dans les situations qui ont été exposées, on s'est aperçu que cette conception de l'euthanasie comme une alternative pouvait prendre racine dans certaines contradictions.

Il y a deux sortes de respect : le respect de la vie (la vie humaine du patient) ou bien le respect de l'avis (c'est-à-dire le choix du patient). Comment fait-on avec ça dans nos ententes des demandes ?

Comment, dans un établissement, faire le choix d'accepter de pratiquer éventuellement l'euthanasie et d'accompagner par des soins palliatifs ? Dans une des expériences décrites, il y avait le problème d'être un médecin de deuxième ligne qui ne pratique pas lui-même l'euthanasie mais peut être amené à accompagner un médecin qui la pratique.

A la fin de notre séance, ce qui a dominé, c'est cet impact émotionnel. Quand on va jusqu'au bout du bout d'une demande, jusqu'à la réalisation d'une euthanasie, il a été dit combien l'impact émotionnel restait longtemps pour tous et ce thème de la culpabilité et de la souffrance éthique des professionnels est réapparu.

Atelier 9 : questions spécifiques posées à chacun.

Rapporteur : D. Mallet

Nous avons travaillé à partir de deux situations qui évoquaient la souffrance des soignants. L'une le faisait dans un registre psychologique, en tentant une analyse de la difficulté des soignants à faire le deuil lorsqu'ils avaient réalisé un acte d'euthanasie. L'autre le faisait dans un registre éthique en s'inspirant de la réflexion de Ricœur en prenant comme exemple la difficulté qu'avaient les soignants à tenter de construire un réseau de sens tenable dans une situation de fin de vie en réanimation.

Lors de la discussion, cette souffrance nous a semblé supportée par trois dimensions qui se conjuguent. Une première dimension qui serait une dimension psychique, qui serait marquée notamment par le rapport à sa propre image, à l'image de soi, et le rapport à l'idéal de soi. Une deuxième dimension qui serait une dimension éthique, sous-tendue par le rapport à sa propre vision du bien et la capacité à argumenter ses propres visées et à évaluer les actions que nous sommes amenés à prendre. Une troisième dimension qui serait la dimension juridique et notamment le rapport à la loi.

- Ces trois niveaux de souffrance, psychique, éthique et juridique, se déploient dans un univers culturel, actuellement mis à mal par la demande d'euthanasie. Dans ce contexte, il nous est apparu important d'être attentifs à cette difficulté que nous vivons en distinguant les dimensions spécifiques, la dimension spécifique du registre psychique, la dimension spécifique du registre éthique et la dimension spécifique du registre juridique. Ces trois dimensions, lorsqu'on est dans un travail d'accompagnement des soignants, gagneraient à être reconnues, nommées, analysées, accompagnées.

En prolongeant notre réflexion et notamment, en posant la question de la pertinence de modifier la loi française : est-ce qu'une loi dépénalisant l'euthanasie permettrait d'occulter la souffrance psychique et éthique du soignant qui a réalisé un acte d'euthanasie ?

Le débat et sa synthèse

Présentation des experts :

Jean-Yves Coquillat, procureur de la République. Besançon

France Lert, sociologue, INSERM, Paris.

Martine Ruzniewski, psychologue clinicienne, Paris

Suzanne Rameix, philosophe, Paris

Robert Zittoun, hématologue, Paris

Coordonnateur : Jean Claude Sarrey, psychiatre, Ordre national des médecins

Le coordonnateur donne la parole à Madame Rameix

Suzanne Rameix

Comment répondre à une demande ? Quelle est notre responsabilité ?

Partons d'une citation de Camus : « Mal nommer les choses, c'est ajouter au malheur du monde ». Il me semble que la première chose que nous pouvons faire c'est de nous rappeler que nous sommes des êtres de raison et que, devant l'émotion dont les ateliers ont parlé, nous disposons d'un outil : notre raison. Cette raison je l'ai vue au travail, par exemple, dans un groupe qui propose de distinguer un niveau psychologique, un niveau éthique, un niveau politique ou un niveau de responsabilité devant la loi et dans un autre groupe qui a proposé également une distinction entre la responsabilité au niveau individuel, la responsabilité au niveau associatif et la responsabilité citoyenne. Effectivement, c'est un très bon usage de notre raison de nous efforcer d'établir des distinctions et de définir dans quel champ nous réfléchissons, dans quel champ nous décidons, dans quel champ nous sommes impliqués. La raison nous aide donc à distinguer et à nommer. Sur ce point, je ferai part de ma surprise devant la présentation d'un groupe où a été abordée la question des limitations et arrêts de traitement sans les distinguer de l'euthanasie.

Donc, deux premiers usages de la raison que j'ai vus dans les travaux : distinguer et nommer.

Un troisième usage apparaît à plusieurs reprises : c'est la production de recommandations.

Les recommandations correspondent à un usage très particulier de la raison puisqu'il s'agit de produire des énoncés dont on voudrait qu'ils vailent comme des normes pour tout le monde. On pense donc que ces énoncés ont une valeur partageable, universalisable et l'on pense également

que ces énoncés doivent être mis dans l'espace public, ils doivent être transparents. La raison cherche la clarté, la transparence, la confrontation aux autres, la mise dans l'espace public. Ainsi, j'ai été un peu surprise de ne pas voir apparaître le mot de non-dit dans les travaux, parce que je crois que le non-dit est source de très grande souffrance.

Robert Zittoun

Je voudrais dire que les soins palliatifs ont trop souvent et trop longtemps proclamé que la demande d'euthanasie était exceptionnelle. C'est faux, elle devient relativement fréquente. Mais avant de parler de demande d'euthanasie, je voudrais dire que ce qui me paraît fréquent, normal, naturel pour des patients en souffrance et en fin de vie, c'est d'abord d'avoir comme perspective leur mort, et, lorsque l'épreuve est difficile, de souhaiter la mort, d'éventuellement la désirer et, un pas de plus, de désirer la recevoir. Ce sont des attitudes naturelles, elles ont toujours existé, simplement on les retrouve maintenant dans le contexte de notre médecine d'aujourd'hui qui est une médecine hyper technique.

Par rapport à une demande d'euthanasie, il faut examiner la nature de la communication. Il y a celui qui reçoit la demande, le médecin, le soignant et puis celui qui émet une telle demande, le patient. Or va se poser le problème de l'information et du consentement éclairé. Cela est devenu à la mode. Alors je le dis assez franchement, je crains que, dans ce domaine, les soins palliatifs s'engagent un peu trop dans cette voie qui est devenue tout à la fois la voie de la médecine technicienne et de la médecine des droits de l'homme et des droits des malades. On ne peut plus rien faire sans avoir une information complète du malade et sans son consentement éclairé. Et puis, il faut bien le dire aussi, c'est la voie des partisans d'une légalisation de l'euthanasie qui sont les partisans d'une autonomie et donc d'une pleine information. Je n'ai pas de solution, ce que je dis simplement c'est que (je vais peut-être choquer certains parmi vous) on dit tout le temps : ça ne peut être fait, il ne peut pas y avoir d'euthanasie ou il ne peut pas y avoir de sédation terminale sans le plein consentement du patient, sinon c'est criminel. Moi, je ne suis pas sûr que ce soit toujours comme cela, je me demande si, parfois, les soignants ne doivent pas engager leur responsabilité y compris dans un acte, par exemple de sédation, qui n'est pas demandé. Lors de la table ronde sur la sédation, il y a eu un neurologue qui a dit :

attention pour des malades atteints de maladies neurologiques, ce n'est pas aussi simple que ça, de donner un consentement.

Je crois par ailleurs que c'est extrêmement important de savoir ce qui se passe en Hollande et en Belgique. Le point central de ce que nous avons entendu ce matin c'est, d'une part, une institution de soins palliatifs en Belgique qui, après le vote de la loi belge légalisant l'euthanasie, après avoir fait plancher, si je puis dire, un comité d'éthique, a décidé qu'il n'y aurait pas d'euthanasie dans cette institution, et ceci est affiché clairement, parce que cette institution a considéré qu'il y avait incompatibilité entre soins palliatifs et euthanasie. En revanche, ce que nous avons entendu et qui était extrêmement important c'est une autre équipe, une équipe mobile de soins palliatifs dans un hôpital belge, (ce n'est bien sûr pas la même équipe), dire qu'ils considéraient que la vocation, la mission d'une équipe de soins palliatifs, c'était d'entendre parfaitement toute demande, y compris des demandes d'euthanasie et d'aller jusqu'au bout de l'écoute de cette demande et de l'accompagnement de ces patients. Lorsque la demande est réitérée, compte tenu de ce qu'est la loi belge, ils ont dit : ce n'est pas nous qui faisons l'acte d'euthanasie, mais nous accompagnons le patient dont l'acte d'euthanasie va être commis par d'autres médecins référents. Je dis commis, sans connotation juridique, évidemment. Mais ce qui nous a été dit en même temps, c'est que dans certaines équipes de soins palliatifs en Belgique, ce sont bien des médecins de soins palliatifs qui pratiquent l'euthanasie. Donc, la question centrale, c'est de savoir si l'acte d'euthanasie fait partie inhérente de l'acte de soin, de l'acte du soignant engagé auprès d'un patient en fin de vie, ou bien si ça n'en fait pas partie, et je crois que ceci est fondamental.

Sur la question de l'intentionnalité de l'acte posé par le soignant, je pense que les juristes vont sûrement nous dire des choses importantes à cet égard. Selon moi, dans le mot intentionnalité, je pense qu'il faut entendre aussi le problème de la prévision de ce qui va survenir, du désir ou des préférences à cet égard, et du flou dans les intentions et je crains beaucoup qu'on soit acculé par des lois ou par des textes à élucider en permanence l'intention et les actes qu'on va être amené à pratiquer.

Coordonnateur

Est-ce que vous pourriez, M. Coquillat, nous donner quelques éléments de façon à préciser ce que cela implique d'être témoin d'un acte ? Est-ce que le témoin est nécessairement complice ? Qu'en est-il du problème de l'intentionnalité ?

Jean-Yves Coquillat

On a pu dire et écrire que le droit ignorait l'euthanasie. Je précise tout de suite d'ailleurs qu'euthanasie n'est pas un terme juridique. Il n'y a pas en droit, il n'y a pas dans le code pénal, un article qui réprime l'euthanasie ou qui l'autorise, en l'état actuel des choses, même s'il y a effectivement une recommandation pour ce qu'on a appelé une exception d'euthanasie, comme il y a une exception de légitime défense. On est donc dans une discussion qui n'est pas, à proprement parler, une discussion juridique. Le droit a des notions qui sont plus simples, sans doute plus brutales. On qualifie des actes de la façon suivante : homicide volontaire, homicide volontaire avec préméditation, empoisonnement, omission de porter secours, homicide involontaire, etc. Reste à savoir s'il faut ou non effectivement modifier la loi, ça c'est au législateur de le dire.

Alors, en ce qui concerne l'intention et le fait d'être témoin, dans notre droit, il n'y a pas de commission par omission, c'est-à-dire que celui qui est témoin ne peut pas être auteur. Par contre, parce que toute règle de droit a une exception, il existe évidemment une exception qui est l'omission de porter secours. Un témoin qui assiste à une action criminelle ou délictuelle, et qui peut, par son action, empêcher cette action criminelle ou une action délictuelle, qui peut le faire sans risque pour lui, doit le faire. Et il est répréhensible s'il ne le fait pas. Dans ce domaine, je dois dire que je conçois mal des poursuites, même si en droit elles ne sont pas inconcevables.

En ce qui concerne l'intentionnalité, pour faire bref, là aussi les juristes et les outils des juristes sont, on pourrait presque dire, simplistes, même si la loi est finalement l'émanation de la société et de la philosophie que celle-ci a choisie. L'intention, le juriste la déduit souvent de l'action, c'est-à-dire que l'intention criminelle se déduit du fait, par exemple, de tirer sur quelqu'un avec une arme. En matière d'euthanasie, le fait de faire une injection létale, ou même d'augmenter la vitesse de sédation, sachant que ce geste est commis par un professionnel et que le résultat va être la mort, va, en droit, démontrer cette intention de donner la mort. Tout simplement,

parce qu'on n'est pas dans la tête des gens et qu'on est bien forcé aussi de s'en tenir à leurs déclarations qui ne sont pas toujours conformes à la vérité, s'il existe une vérité... Le problème de l'intentionnalité est alors extrêmement délicat et il faut le distinguer évidemment à la fois des mobiles, qui théoriquement, en droit, sont indifférents, indifférents à la qualification juridique, indifférents évidemment dans les poursuites ou l'absence de poursuites et dans la condamnation ou l'absence de condamnation. C'est un domaine où la loi ne prévoyant pas, pour l'instant, d'excuse, la mansuétude des juges a souvent évidemment remplacé cette excuse et, toutes les affaires d'euthanasie ne font pas l'objet forcément de poursuites et, quand il y a des poursuites, force est de constater que les condamnations sont très souvent légères ou qu'il y a même des acquittements par des cours d'assises parce que le mobile qui, en droit, est indifférent pour la qualification, est pris en compte. Il faut distinguer le mobile qui, là, est un mobile humanitaire, de l'intention qui est l'intention de donner la mort. Ce sont des notions juridiques qui sont extrêmement importantes.

Donc voilà un peu pour recadrer les choses. J'ai bien noté qu'une des souffrances qui étaient exprimées, c'était la souffrance juridique. Je pense que c'est peut-être une connaissance insuffisante de la loi, de la part du corps médical et aussi des juristes qui ne connaissent pas forcément le fonctionnement d'un hôpital et la problématique des médecins, et puis c'est aussi cette insécurité qui fait que, face à ces cas, où il va y avoir une action, on prend un risque, qui est le risque d'être poursuivi et parfois même d'être condamné. C'est effectivement un facteur d'insécurité. Alors, il ne m'appartient pas de dire s'il faut créer cette excuse qu'on a évoquée, cette excuse d'euthanasie, il est certain que la question était : est-ce qu'une loi supprimerait les autres souffrances ? Certainement pas, mais elle aurait au moins le mérite, pour les médecins et les soignants (on a parlé de complicité) d'avoir un cadre et de ne plus ressentir cette souffrance.

Voilà ce que je peux dire brièvement à ce sujet.

S. Rameix

Puis-je reprendre la parole sur l'intention ? Plusieurs points me semblent importants.

Tout d'abord, au niveau de la philosophie cognitive : la structuration de la conscience morale de l'être humain commence précisément avec cette capacité de distinguer ce qui est intentionnel et ce qui ne l'est pas. Les études chez le très jeune enfant montrent que « l'intentionnalité » de la conscience est une caractéristique de la conscience humaine par rapport à l'intelligence animale. Le très jeune enfant, très tôt dans son développement mental, prête des représentations et des intentions aux objets et aux êtres qui l'entourent. Au début, il se trompe souvent parce qu'il est très anthropomorphique et prête des intentions à des objets qui n'en ont pas et, réciproquement, ne prête pas d'intention à des êtres humains qui en ont. L'enfant construit sa conscience morale en affinant cette discrimination à partir de la catégorie que vous observez tous, même chez les très jeunes enfants, presque chez des enfants pré-linguaux : « faire exprès » ou « ne pas faire exprès ». Si l'on filme des enfants de crèche ou de maternelle, on voit que le très jeune enfant n'aura pas la même attitude d'agression, de regard, etc. devant un geste que l'on a fait à son égard en le faisant exprès ou sans le faire exprès. Ainsi, au niveau simplement de l'analyse comportementale et de la construction de la conscience morale chez l'être humain, on s'aperçoit que l'intention est quelque chose de fondamental. Est-ce que X m'a marché sur le pied en le faisant exprès ou non ? L'intention est une catégorie morale fondamentale à double titre : elle est toujours « déjà là » et, d'autre part, c'est elle qui structure la construction du jugement moral chez l'enfant, capacité de jugement moral qui passera ensuite par différents stades.

Si l'on se situe dans une approche pragmatique ou métaphysique de la conscience morale, on peut distinguer l'intention et le mobile ; il faut savoir que nous avons des outils pour distinguer aussi l'intention de la prévision. Je réagis volontairement de façon un peu polémique à la dernière remarque du Professeur Zittoun : il est vrai qu'il peut y avoir des confusions entre intention et prévision, mais est-ce que cela enlève sa valeur à l'intention ? En effet, nous faisons tous très bien la distinction entre les deux : le chirurgien qui opère prévoit qu'il peut y avoir une douleur postopératoire, il

ne la veut pas. Dans une décision de la Cour Suprême des États-Unis, en 1996, sur une question de suicide médicalement assisté, l'un des juges a dit une chose surprenante et inattendue : « Quand Eisenhower a fait débarquer les jeunes soldats américains sur les plages de Normandie, il pouvait prévoir qu'il y aurait des milliers de morts, il ne le voulait pas, ce qu'il voulait c'était la fin du nazisme ». Prévoir n'est pas vouloir ; prévoir que si l'on arrête un traitement devenu inutile ou refusé par le patient, celui-ci mourra de sa maladie n'est pas vouloir sa mort, en revanche, faire une injection mortelle c'est vouloir la mort du patient. Donc, nous savons très bien faire la distinction entre l'intention et la prévision. Quand je dis que nous le savons très bien, je reconnais qu'il faut que nous nous donnions des outils, parce que la conscience morale - Kant l'a bien montré - se cherche toujours des justifications et des excuses pour dissimuler les intentions inavouables sous des intentions avouables et c'est là-dessus qu'il faut travailler.

Est-ce que nous avons des moyens pour vérifier que notre intention est claire, qu'elle est droite ? La réponse est positive. Prenons un exemple précis. Il se trouve que j'ai participé à la rédaction des *Recommandations pour les décisions de limitation et d'arrêt de traitement en réanimation adulte* de la SRLF (Société de Réanimation de Langue Française). Nous avons cherché quels pouvaient être les moyens, dans une société démocratique, laïque, pluraliste, de savoir si l'intention dans une décision d'arrêt ou de limitation de traitement est bien celle de mettre fin à l'acharnement thérapeutique ou si elle n'est pas, de façon plus ou moins cachée et hypocrite, une intention euthanasique. Voici très schématiquement, la réponse que nous avons donnée, je vous la propose non pas comme une norme mais comme le résultat d'un travail. Il y a - nous a-t-il semblé - quatre moyens de contrôler la droiture de l'intention.

Le premier est l'engagement de la responsabilité personnelle, c'est-à-dire que c'est la personne qui prescrit l'acte qui doit l'exécuter. Des travaux récents de sociologie montrent que certaines équipes décisionnelles trop nombreuses - comme les commissions pluridisciplinaires de diagnostic prénatal, qui donnent une autorisation pour une IMG - finissent par établir

une dissociation complète entre la responsabilité collective et la responsabilité individuelle, ou entre la personne qui prescrit et la personne qui fait l'acte. Il y a alors comme des perversions du jugement moral et parfois de très graves dysfonctionnements : des personnes qui ont voté pour une décision collectivement refusent individuellement de faire l'acte, il leur répugne moralement. La même personne doit prescrire et doit faire ; ceci rejoint des choses que j'ai lues en filigrane dans certaines de vos interventions sur la responsabilité et l'obéissance : il est probable que la délégation de l'acte à quelqu'un d'autre n'est pas la marque d'un comportement moral et d'une droiture de l'intention.

Le deuxième outil dont nous disposons pour vérifier que nos intentions sont droites, c'est de discuter avec les autres : la discussion nous permet de séparer ce qui est d'ordre personnel (vécu, façon de vivre, souvenirs, caractère...) ou psychologique (fatigue, répugnance, émotions...) ou institutionnel (habitudes, problèmes d'organisation, rapports humains...) et ce qui est vraiment moral et peut servir explicitement de justification pour la décision à prendre.

Le troisième outil dont nous disposons pour vérifier la droiture de nos intentions, c'est l'argumentation collective, c'est-à-dire le fait d'utiliser notre rationalité logique : tous les arguments pour et contre la décision doivent être recherchés et discutés jusqu'à ce que tous tombent d'accord sur « ce qui est le mieux ». Cette capacité de trouver un accord « par le haut » à force de discuter, d'argumenter, de réfuter, est vraiment une des grandes richesses de l'être humain ; il faut l'exploiter.

Enfin, la quatrième possibilité que nous avons - je reviens à ces *Recommandations* de la SRLF - c'est de mettre nos décisions dans l'espace public, selon ce que Kant appelait « le principe de publicité ». Il a construit ce principe dans sa réflexion politique (une des premières théories d'un droit international) sur les clauses des traités de paix. Le principe de publicité se formule de la façon suivante : ce que nous ne pouvons pas écrire, ce que nous ne pouvons pas dire dans l'espace public que nous le faisons, nous savons que cela n'est pas bien. Attention : le principe ne

fonctionne que négativement. Ce n'est pas parce que nous reconnaissons publiquement avoir fait tel acte qu'il est nécessairement moralement bon ; en revanche, quand nous faisons quelque chose et que nous savons que nous ne voudrions pas l'écrire ou le dire dans l'espace public, nous avons là un signal d'alarme extrêmement fort. Ce n'est pas parce que vous écrivez la décision dans le dossier du patient que vous êtes sûrs d'avoir bien fait, mais si vous ne voulez pas l'écrire ou le dire, vous avez un signal d'alarme qui vous indique que probablement vous savez qu'il y a, dans votre décision, autre chose qu'une intention droite.

Donc voilà quatre « garde-fous » de l'intention droite. On cherche des moyens qui permettraient de contrôler la droiture des intentions, pour être sûr que l'on est bien dans une bonne pratique médicale et non dans une intention euthanasique. Cela nous permet de redonner sa valeur à l'intention, même si, effectivement, elle peut être très floue. Plutôt que d'éliminer la valeur de l'intention, éliminons son opacité.

R. Zittoun

J'admire la précision et la justesse du discours moral. Simplement, ce dont je peux témoigner, c'est que dans la pratique clinique, c'est souvent un peu plus difficile. La théorie du double effet, qui est une théorie ancienne que vous connaissez très bien et que vous enseignez, et qui est devenue autant que je sache un outil éthique de la médecine contemporaine, moi j'ai essayé de la mettre en œuvre dans certaines situations difficiles, je vous dis franchement : j'ai eu du mal à l'appliquer.

Coordonnateur

Peut-être pourrait-on dire un mot sur ce qui est évoqué à propos de la recherche. Est-ce que France Lert veut nous en dire quelque chose ?

France Lert

Si les soins palliatifs et les services de soins palliatifs veulent prendre toute leur place dans notre système de santé, il est important que l'on sache finalement, mieux qu'on ne le sait aujourd'hui, de quoi on parle et ce que notre société attend. Or cela n'est pas uniquement ce qui est rapporté par

l'intermédiaire des médias ou ce que donnent à voir certaines affaires qui vont jusque devant les tribunaux. Je pense qu'on a véritablement besoin de connaître les attitudes, la compréhension et aussi les expériences de l'ensemble de la société, sur la question de la fin de vie et de l'euthanasie. C'est peut-être là qu'on verra finalement se dégager quel sens est donné à ce mot au sein de notre société et on a véritablement un besoin de savoir ce que pense la société dans sa diversité.

Nous sommes aussi en Europe aujourd'hui, dans une société multiculturelle. Nous avons besoin de comprendre ce que les différentes composantes de notre société savent, attendent, veulent. Le système de santé, c'est une institution majeure de notre société, on y consacre des ressources collectives considérables, près de 10% de notre PNB, et si le mouvement des soins palliatifs prend sa place dans ce service de soins, il doit aussi entendre, comprendre et répondre d'une certaine façon à ce que la société, les professionnels de santé, attendent dans ce domaine.

Enfin, nous avons tous dans nos vies personnelles l'expérience des fins de vie et je pense qu'on a besoin de s'y référer, pour nourrir notre discussion et lui permettre aussi de s'ouvrir plus largement dans la société. Quelle est l'expérience que nous avons, les uns et les autres, des accompagnements des personnes qui nous sont proches, en fin de vie ? Un premier effort de recherche, me semble-t-il, doit être fait d'urgence pour éclairer les enjeux de société qui ne peuvent pas être simplement nourris de l'expérience pratique des soignants.

S. Rameix

A propos des demandes de la société et des patients sur la fin de vie, quelle place faire au respect de la volonté des patients ? Quelle place faire à l'autonomie ? Interrogeons-nous sur les liens entre des législations qui dépénalisent l'euthanasie, comme la loi belge ou la loi hollandaise, et un modèle autonome de la relation médecin/patient. Est-ce qu'il est de votre responsabilité professionnelle de répondre à une demande d'euthanasie au nom du respect de la volonté et de la liberté des patients ? Le Professeur Zittoun a posé le problème en disant qu'il y avait un lien entre des lois

dépénalisant l'euthanasie et le modèle autonome. Analysons cette question très importante. Je soutiendrai que l'on peut être tout à fait favorable à un modèle autonome de la relation médecin/patient, tout en ne voulant pas, au niveau politique, une dépénalisation de l'euthanasie.

Prenons l'exemple de pays démocratiques extrêmement « autonomes » comme le Canada, les États-Unis ou le Royaume-Uni. Nous disposons d'arrêts de la Cour Suprême canadienne, de la Cour Suprême américaine et de la Chambre des Lords, siégeant en tant que Cour Suprême du Royaume-Uni. Dans ces trois pays, a été émise une position négative, non vis-à-vis de l'euthanasie (être tué par un tiers) qui n'était même pas en débat, mais du suicide assisté (être aidé par un tiers pour réaliser son suicide) puisque dans ces trois pays il a été reconnu par les Chambres Suprêmes - et dans les pays de *common law*, ces décisions de jurisprudence ont force de loi - que le droit au suicide assisté n'était pas un droit constitutionnellement protégé. Autrement dit, il y a une liberté de se suicider et le suicide est dépénalisé - le suicidé et le suicidant ne sont pas pénalement poursuivis - mais cette liberté de se suicider n'est pas un droit au suicide qui serait constitutionnellement protégé.

Vous savez que dans l'affaire Diane Pretty, la Cour européenne des Droits de l'Homme a adopté la même position. La demande de Diane Pretty était que son mari ne soit pas poursuivi pour complicité de participation à un suicide, s'il l'aidait à se suicider. La Cour européenne des Droits de l'Homme a tranché en avril 2002 : l'interdiction de l'aide au suicide par la loi britannique n'est pas contraire à la *Convention européenne des Droits de l'Homme* de 1950. Or, la Cour européenne des Droits de l'Homme est plutôt autonomiste, dans la plupart de ses jugements et de ses positions, conformément à la *Convention européenne des Droits de l'Homme* de 1950. On peut ainsi être dans une logique politique très respectueuse de l'autonomie des personnes sans pour autant penser que l'autonomie va jusqu'au droit de demander l'aide de quelqu'un pour se tuer si on ne peut pas se tuer tout seul. On peut être à la fois dans un modèle autonome sur le plan culturel, juridique et politique et ne pas introduire un droit au suicide assisté ou à l'euthanasie.

Pourquoi ces Cours ont-elles admis que, malgré la valeur de la liberté, *l'Habeas corpus*, les neuvième et quatorzième amendements de la

Constitution nord-américaine par exemple, malgré les articles de la *Convention européenne des Droits de l'Homme* qui protègent cette liberté des personnes, pourquoi ont-elles admis que des lois qui interdisent le suicide assisté ne sont pas contraires aux droits de l'Homme ? Eh! bien, parce qu'elles ont admis que l'autonomie s'exerce aussi au niveau politique et non pas seulement au niveau individuel : il est vrai que les citoyens des démocraties mènent librement leur existence, choisissent librement leurs modes de vie, mais collectivement, c'est-à-dire au niveau politique, ils peuvent se donner à eux-mêmes - et c'est bien de l'autonomie au sens propre - des lois au nom desquelles ils affirment des « valeurs supérieures de la démocratie ». L'expression est employée par la Cour européenne des Droits de l'Homme : admettons même, dit la Cour, que l'interdiction de l'aide au suicide soit une atteinte à la liberté individuelle comme le pensent certains (la Cour, elle, ne le pense pas), il y a des valeurs supérieures de la démocratie qui méritent d'être protégées face aux libertés individuelles et qui légitimeraient cette atteinte, si elle en était une.

Parmi ces valeurs supérieures, est nommée en priorité la protection des plus vulnérables, (mineurs, malades, handicapés physiques et mentaux, personnes âgées...) citoyens dont toutes les enquêtes montrent qu'ils peuvent être soumis à des manipulations (ils intériorisent leur rejet social, subissent des pressions économiques, etc.). Les démocraties peuvent donc se donner la protection des plus vulnérables comme principe légitime de limitation des libertés individuelles.

Le deuxième grand principe que l'on peut voter démocratiquement de façon autonome, c'est la protection de l'intégrité morale des professionnels de santé, dans ces États qui ont des systèmes de santé nationaux.

Ainsi, vous voyez qu'on peut être à la fois dans un modèle autonomiste, avec information exhaustive, consentement obligatoire du patient, etc., et pourtant ne pas admettre un droit au suicide assisté ou un droit à l'euthanasie. Il est important de comprendre qu'autonomie ne veut pas dire individualisme, préférence singulière : je peux vouloir faire valoir mes droits, mes préférences, ma liberté singulière et, pourtant, m'arrêter là où je fais courir à d'autres citoyens, les plus vulnérables par exemple ou les professionnels de santé, des risques qui sont tels que j'ai voté

démocratiquement que leur défense valait mieux que l'exercice de mes comportements individuels, de mes préférences singulières.

Il me semble que je traduis à ma façon ce que j'ai lu dans votre phrase, quand vous dites : « dire non, n'est pas un déni ». Que, sur le plan psychologique, la reconnaissance de l'autre nous conduise à vouloir respecter son désir n'implique pas que, sur le plan politique et moral, nous ne puissions pas effectivement dire non à une demande dans une société démocratique, tout en étant respectueux de l'égalité devant la loi, de la liberté et de la fraternité. Ce n'est pas un déni de la citoyenneté de l'autre de lui dire qu'il n'a pas le droit d'exiger une euthanasie pour lui.

Coordonnateur

Merci pour ces développements. Je propose de passer aux questions.

R. Schaerer

Un médecin nous demande, en marge du débat, de « préciser la différence qu'il y a entre médecin et soignant ». C'est très facile : soignant, c'est le participe présent du mot soigner, donc est soignant toute personne qui soigne un malade, et le médecin, comme disent les infirmières, a un rôle propre : il examine les malades, pose un diagnostic et propose une indication thérapeutique. Alors, on peut dire, et l'usage s'est répandu parmi nous dans le monde des soins palliatifs, que le médecin est un soignant, mais les soignants peuvent dire : il y a nous et les médecins ; il est vrai que la distinction n'est pas toujours précise et la personne qui a posé cette question a eu raison de la poser.

Je continue avec une deuxième question. Un médecin nous « propose de reconnaître comme une urgence de développer l'enseignement de la réflexion éthique à tous les niveaux, professionnels, soignants, bénévoles ». Tout le monde ne peut qu'être d'accord là-dessus. Je peux rappeler que, peu avant que Monsieur Kouchner ne quitte le ministère dont il avait la charge, il avait réuni un certain nombre d'entre nous pour une discussion sur le sujet qui nous rassemble aujourd'hui et, dans le courrier que je lui avais adressé, je lui avais dit qu'il y avait là, en effet, une urgence, mais que ce n'était pas en légiférant sur la question de l'euthanasie qu'on ferait régresser la pratique de l'euthanasie clandestine, pratique qui reste une tare dans notre pays. Et les soins palliatifs ne se développeraient qu'à la condition que soit donné un

enseignement de l'éthique. Dès lors, je ne peux qu'être d'accord avec le médecin qui a posé la question.

F. Lert

Le texte qui m'a été remis n'est pas vraiment une question, mais je pense qu'il émane d'une personne qui, finalement, restera insatisfaite des discussions puisqu'elle exprime la chose suivante : « Puisqu'il s'agit de donner de l'amour avec les soins palliatifs, abrégé la souffrance d'un être aimé qui se meurt dans les douleurs et réclame la mort pour que ça cesse, n'est-ce pas un geste d'amour admirable ? On achève bien les chevaux. Vous qui parlez si bien, vous êtes en bonne santé ».

Je pense que cette personne met un peu en cause la manière dont on parle ici. Ces situations auxquelles est confrontée cette personne se produisent à un moment précis et toujours d'une façon qui est totalement inattendue et qui ne donne pas de temps. On ne résoudra pas tous les problèmes, mais il y a aussi une réponse en terme d'organisation, pour répondre le plus rapidement et le plus collectivement possible, parce que la plupart du temps et malgré l'anticipation, ça sera toujours inattendu et dans l'urgence.

S. Rameix

L'argument de l'euthanasie des chevaux exprime – à juste titre – une révolte devant l'insupportable mais il faut l'analyser précisément : si l'on achève les chevaux blessés c'est pour des raisons pratiques et économiques. Il n'y a pas de « SAMU » pour les chevaux. Quand un accident survient il n'y a souvent pas les moyens de faire face et, s'ils existent, le coût de leur mise en place, supérieur au prix de l'animal, conduit à l'euthanasie. Si l'on peut soigner un animal et le guérir à un coût économiquement acceptable par son propriétaire, il n'y a pas d'euthanasie. Ce choix économique ne peut pas nous aider dans la réflexion. Devant cette question, il me semble que l'important c'est que nous essayions de construire une société où aucun être humain ne puisse être en situation de penser que le dernier acte d'amour qu'il va demander à quelqu'un d'autre, ce soit qu'on l'aide à se tuer ou ce soit d'être tué par la main d'un tiers. Sinon, dans quelle société voulons-nous vivre ? Voulons-nous réintroduire la possibilité d'un rapport mortifère entre

deux citoyens dans une démocratie ? Il y a là un très grave problème politique. Il faut absolument que nous réglions cette question : comment se fait-il que, certains de nos concitoyens puissent penser que le dernier acte d'amour d'un autre homme ou d'une autre femme pour eux ce serait de leur donner la mort ? Nous devons anticiper. Il y aura peut-être toujours ces situations imprévues dont parle ma collègue, bien sûr, mais notre devoir moral et politique c'est de réduire au maximum ces situations imprévues pour qu'aucun d'entre nous ne puisse attendre, un jour, comme un acte d'amour d'être tué par un autre.

R. Zittoun

On m'a transmis deux questions : « Pourquoi associer euthanasie et soins palliatifs » ?

On ne les associe pas. Elles ont été présentées depuis le début comme des antagonismes ou des alternatives, a-t-on dit tout à l'heure. Mais il est certain que euthanasie et soins palliatifs sont censés aider les patients en fin de vie et sont donc réunis sous le vocable commun de l'aide à mourir. J'ai voulu dire que cette aide à mourir pouvait comporter différents types de réponses et que, dans les pays dans lesquels l'euthanasie est légalisée, il y a tout de même des questions difficiles, ardues, qui sont posées aux soignants de soins palliatifs dans leur pratique et il faut qu'on en ait conscience.

L'autre question n'est pas exactement une question mais c'est une phrase très belle que je voudrais vous lire parce qu'elle exprime certaines choses bien mieux que je ne l'ai fait moi-même : « Ce besoin constant de recommandations, de repères ne vient-il pas colmater la béance liée à la singularité de la rencontre avec l'autre, notre incapacité à répondre, alors qu'il n'y a peut-être rien à répondre, juste à écouter et à tenter de comprendre ? »

Ce que je crains par-dessus tout dans les textes normatifs, qu'il s'agisse de projets de loi ou qu'il s'agisse de recommandations, des conférences de consensus etc., c'est que tout devienne d'une clarté aveuglante alors que ce qu'il faut, c'est une herméneutique de la demande d'euthanasie, et je crois que les soignants qui sont engagés dans les soins palliatifs, dans ce métier, savent déjà ce que c'est qu'une herméneutique de cette demande et des possibilités d'y répondre. Cela dit, il faut peut-être des

recommandations, S. Rameix ne le nie pas, mais j'ai un peu peur des recommandations.

S. Rameix

Deux points sur les recommandations pour entrer un peu en débat avec le Professeur Zittoun.

Premier point, les recommandations n'éliminent pas du tout la réflexion morale et la difficulté morale. Reprenons l'exemple des *Recommandations sur les décisions de limitation et d'arrêt de traitement en réanimation adulte* validées par la SRLF. Ces *Recommandations* constituent un cadre procédural, elles ne sont que des garde-fous : on évite des maux certains mais il n'y a aucune garantie que l'on fait le bien. Il y a sept points à respecter ; si vous respectez ces sept points vous élevez la probabilité que votre décision soit morale, mais vous ne le déterminez pas absolument. Il restera toujours, bien entendu, la réflexion morale des professionnels qui vont prendre cette décision. Personne ne peut leur enlever cette responsabilité et cette inquiétude morales qui sont constitutives de la vie morale et de la rencontre avec l'autre, comme le dit l'auteur de la question, j'en suis bien d'accord. Les recommandations énoncent des procédures qui permettent seulement - mais c'est déjà bien - d'éliminer beaucoup de choses qui ne seraient pas morales.

Deuxième point très important à propos des recommandations. Elles sont un facteur de justice ; elles sont un moyen de s'assurer qu'en tout point du territoire, en tout lieu, à toute heure du jour et de la nuit, tout Français bénéficiera des mêmes bonnes pratiques de soin. Je rejoins ici les préoccupations de ma collègue sociologue, à savoir qu'il y a, certes, les soignants qui sont au lit du patient mais il y a aussi tout cet intermédiaire qui s'appelle l'organisation, qui s'appelle le système de santé, qui s'appelle l'égal accès aux soins et qui devrait s'appeler une médecine de bon niveau partagée par toutes les équipes et dispensée en tout lieu du territoire. En ce sens là, les recommandations sont un outil fondamental de la justice sociale.

Je réponds maintenant aux deux questions qui me sont posées :

« La raison est-elle nécessaire à la régulation de l'émotion, est-elle suffisante ? »

Question extrêmement difficile. Je suis rationaliste ; je pense que la raison individuelle et la raison collective sont des outils extrêmement efficaces mais, comme Ricœur, je partage aussi l'idéal d'une morale de type aristotélien, et non pas kantien, dans laquelle il n'y aurait pas de distorsion entre nos sentiments moraux, nos émotions et la moralité. Si l'on pouvait construire effectivement une société « aristotélienne », il y aurait un accord entre nos sentiments moraux et nos pratiques morales. Mais comme les sociétés sont traversées par la violence - comme le montre Ricœur - nos sentiments moraux sont insuffisants pour assurer la moralité. Par exemple, vous savez qu'on ne peut pas prendre une bonne décision morale sous le coup de la pitié, comme émotion première, parce que cette pitié peut être entièrement faussée par des rapports de classe, par des rapports de force à l'intérieur de la société et, donc, elle n'est pas « pure », elle est traversée par la violence et par l'injustice sociale. Pour échapper à cette déformation de nos sentiments, nous posons objectivement des règles en mettant à distance nos sentiments et nos émotions. Cependant, il est évident que dans l'application des règles nous devons retrouver un niveau émotionnel. La pitié émotionnelle, très mauvaise conseillère, très dangereuse, peut devenir - après le passage par les règles rationnelles, par les recommandations - de la compassion ou de l'empathie. Et à ce moment-là, nous pouvons faire coïncider nos sentiments moraux et notre pratique morale. Mais, là je décris l'idéal de la vie morale.!

Deuxième question : « La valeur intrinsèque d'un acte ne se limite pas à l'intention ».

Oui, bien sûr. Par exemple, on ne peut pas dire qu'une euthanasie serait bonne, bienfaisante, parce que la seule intention était de soulager la douleur. Pour juger de la valeur morale d'un acte, il faut ajouter à l'intention, la nature même de l'acte et les circonstances dans lesquelles il est accompli. Je rejoins ce qui a été dit par notre collègue juriste. D'abord regarder les moyens que l'on également : dans les films policiers, quand le bandit s'introduit la nuit dans l'hôpital pour débrancher le ventilateur du témoin à charge grièvement blessé, les circonstances mêmes de l'acte le distinguent utilise pour l'acte. Si vous arrivez avec un pistolet, si vous faites une injection de chlorure de potassium, il n'y a même pas besoin de remonter à l'intention, l'objet dont vous vous servez, la nature même de l'acte (vous faites une injection mortelle), n'imposent pas d'analyser très longtemps l'intention. Les circonstances comptent radicalement d'un arrêt de ventilation artificielle par un réanimateur selon une procédure précise et des raisons bien pesées. Il faut donc travailler sur les circonstances, sur les moyens et sur la nature et pas seulement sur l'intention de nos actes. Simplement, je crois que nous nous focalisons souvent sur l'intention parce que cela correspond à l'une des deux grandes orientations de notre conscience morale : juger les actes à ce qui est visible (Est-ce que j'ai fait du bien ? Est-ce que j'ai minimisé du mal ? Quel est le résultat ?) ou à ce qui est « invisible » (Est-ce que j'ai le droit de faire cela ? Est-ce que ma volonté est bonne ? Qu'est-ce que je veux vraiment ?)

L'auteur de la question a raison, il n'y a pas que l'intention qui compte. Comptent aussi la nature, les circonstances, les conséquences, etc., et là le moraliste rejoint les catégories du juriste ; quand le magistrat juge en équité, il introduit le résultat de l'acte, le préjudice causé, etc.

Michelle Salamagne

On me pose deux questions :

Il m'est demandé de parler des vraies demandes d'euthanasie, de celles qui persistent quand les symptômes sont soulagés, celles qui sont clairement formulées : «Faites-moi mourir». Il m'est demandé de dire que la fréquence de ces demandes est inférieure à 1%. La deuxième question concerne l'échec du soin palliatif. « Quand peut-on parler de réussite ou d'échec des soins palliatifs ? Échec pour qui ? Pour les soignants, pour le patient, pour la société ? »

Ces deux questions, à mes yeux, renvoient à une question fondamentale qui nous réunit tous aujourd'hui et qui est : qu'est-ce que soigner ? Nous sommes là pour soigner, nous sommes là pour prendre en charge les besoins des patients quel que soit le stade de la maladie. La première chose qui me semble très importante, quand on travaille dans une équipe, c'est de se présenter. Nous sommes des soignants, voici nos objectifs, dites-nous ce que vous attendez de nous. Il s'agit de voir comment la demande d'un patient et la possibilité qu'offre une équipe vont pouvoir entrer en résonance. En fonction de cela, pourra se construire un projet de soins. Ce projet de soins sera à actualiser tous les jours.

J.-Y. Coquillat

Trois questions qu'on peut regrouper en trois catégories, certaines en termes très polis, d'autres un peu plus vives, voire plus polémiques, mais je ne les éluderai pas.

« Comment faire de l'étude chiffrée sur l'euthanasie sans risquer des poursuites judiciaires contre nos collègues des hôpitaux où nous intervenons ? »

Je pense que s'il s'agit d'étude chiffrée, c'est-à-dire en fait d'une étude épidémiologique, il importe évidemment d'utiliser l'approche du secret professionnel et de garder le secret de ses sources. Il faut donner des chiffres sans indiquer l'origine de ceux-ci, puisque les médecins qui vont se confier pourraient éventuellement faire l'objet de poursuites. Il faut donc donner des chiffres bruts, sans donner leur origine, exactement comme dans les enquêtes sociologiques qu'on peut faire sur la délinquance, où on entend des gens pour savoir s'ils ont consommé des stupéfiants ou s'ils ont déjà volé.

La deuxième question est formulée à plusieurs voix. La première formulation dit que « en l'an 2000, il y a eu de la part du Comité consultatif national d'éthique la proposition de création d'une exception d'euthanasie et cet organe officiel de réflexion éthique a laissé penser aux partisans de la légalisation de l'euthanasie que le combat était presque gagné » et celui qui pose la question précise « qu'un rapport laisse entendre que, dans les pays européens, les pays modernes doivent dépénaliser l'euthanasie et que s'ils ne le font pas, ils sont des pays à mentalité rétrograde, moyenâgeuse ». C'est une question qui est reprise d'une façon un peu plus polémique, « en 1981 la France a aboli la peine de mort, ce 11 juin 2004 ce congrès rétablit-il la peine de mort voire la peine de mort médicalement assistée comme aux États-Unis ? »

La question posée est celle de la légalisation de l'euthanasie, sous la forme de l'exception ou sous une autre forme. Je pense, mais je ne suis pas la représentation nationale, je pense que ce n'est pas le chemin qu'on est en train de prendre. Je ne sais pas quelles seront les orientations à l'issue de la mission parlementaire, en tout cas ça ne semble pas être la position du Garde des Sceaux. Je crois au contraire que le Garde des Sceaux, à l'heure actuelle, a choisi de protéger les médecins en cas d'arrêt de soins et de distinguer beaucoup plus nettement ce qui est l'euthanasie (qu'on la baptise euthanasie, homicide volontaire, empoisonnement, etc.) et l'arrêt de l'acharnement thérapeutique, l'arrêt de soins actifs, ce qui serait licite. Il y a une idée répandue largement et qui n'est pas exacte, c'est que l'euthanasie serait prohibée par la loi et punie alors que l'arrêt de soins ne le serait pas. Ce n'est pas si simple, dans la mesure où l'arrêt de soins, ce n'est pas un acte négatif, ce n'est pas l'absence d'acte positif. L'arrêt de soins c'est aussi l'extubation, c'est aussi le fait d'arrêter les respirateurs, c'est donc un acte matériel qui peut faire l'objet de poursuites et d'ailleurs il y a déjà eu des poursuites et des condamnations dans des cas où des juridictions avaient estimé que l'extubation avait été faite trop tôt et qu'on n'avait pas assez poursuivi les soins. Donc, la voie qui est choisie, au moins par le Garde des Sceaux, c'est de protéger davantage le médecin en disant : l'arrêt de soins sera autorisé, même avec un acte positif. On est bien loin de la légalisation de l'euthanasie sous une forme ou sous une autre. Cependant tout est possible, les débats parlementaires réservent parfois des surprises.

La troisième question est assez vive : « Pourquoi ce décalage constant entre ce que la loi prévoit et ce que les magistrats requièrent ? Pourquoi entretenir flou, complicité, caution, connivence ? »

J'élargis un peu la question. Pourquoi ce décalage entre la loi et ce que requièrent les magistrats du parquet ? Pourquoi ce décalage entre la loi et les condamnations ou l'absence de condamnation qui sont prononcées par les magistrats du siège ? Je vais dire d'abord que la loi est faite pour être appliquée avec humanité et que notre droit est pour l'instant fondé sur un principe qui n'est pas un principe de légalisme, de légalisme automatique ou de poursuite automatique, mais que le parquet connaît le principe de l'opportunité des poursuites, c'est-à-dire que le procureur de la République a la possibilité de poursuivre ou de ne pas poursuivre, même si une infraction est commise. Cela arrive notamment dans les cas d'euthanasie. Donc ce principe est un principe de droit et le jour où on dira qu'il faut tout poursuivre, on poursuivra tout. Quant aux juges, pourquoi y a-t-il un tel décalage ? Eh ! bien d'abord parce que la loi n'est pas si simple, la médecine n'est pas simple, mais le droit ne l'est pas toujours non plus et on a connu dans notre système juridique des peines automatiques, c'est-à-dire des lois qui s'appliquaient automatiquement, et à la limite on n'a pas besoin de juges pour cela, c'est le système qu'on a connu à la Révolution. Ce système, c'est la négation même de l'idée de justice et je ne pense pas qu'on puisse le souhaiter. Qu'il y ait des décisions qui peuvent paraître surprenantes, des décisions qui ne plaisent pas, je le conçois volontiers, la justice est comme tout le reste de nos institutions, elle est humaine ; elle est faite par des hommes, elle peut bien fonctionner, elle peut moins bien fonctionner, mais, en aucun cas, il faudrait penser que la loi s'appliquerait automatiquement.

Martine Ruzzniewski

Nous n'avons peut-être pas donné suffisamment la parole aux familles. Les soins palliatifs et l'euthanasie ne sont pas des terrains de chasse gardée du monde médical ou paramédical ni des terrains de réflexion de spécialistes, de philosophes, d'anthropologues qui parlent pour les autres.

En entendant certains propos qui sont venus de la salle, comme l'affirmation que des actes euthanasiques ne seraient pas plus condamnables chez l'homme que chez les animaux, j'avais envie que nous entendions réellement l'expression de cette souffrance, parce que je pense que les malades, les familles, les soignants, quand ils énoncent quelque chose avec beaucoup de détermination et qu'ils pensent détenir la vérité, sont aussi parfois et presque toujours en grande souffrance. Les mots énoncés ne sont pas nécessairement ceux que sous-tendent les maux cachés.

Une autre réflexion. Quand il y a un glissement, comme on dit en gériatrie, parce que le patient est plongé dans la démence, n'a-t-on pas affaire à une situation encore plus désespérée, source de souffrance pour les proches et les soignants et alors une demande d'euthanasie adressée à un autre est marquée encore d'un désir ?

Je voudrais aussi reprendre une autre réflexion. Le patient qui fait une demande d'euthanasie doit avoir accès aux soins palliatifs, et si la demande d'euthanasie persiste malgré les soins palliatifs, l'acte ne doit pas être réalisé par les soins palliatifs, ça ne doit pas être de leur responsabilité. Pourquoi ? Parfois il y a des actes de sédation et pourquoi, en particulier, même les équipes mobiles ne seraient pas là accompagnantes ?

Synthèse intermédiaire

Marie-Sylvie Richard : Médecin soins palliatifs - Paris

Il n'est évidemment pas question de synthèse, mais de souligner quelques aspects de la question qui a été abordée cet après-midi.

Je voudrais donc pour reprendre le titre de ce congrès et, effectivement souligner le fait qu'euthanasie et mort désirée sont des réalités auxquelles nous sommes tous confrontés : soignants, proches, bénévoles, tous ceux qui ont affaire au monde de la santé. Et, comme nous l'a dit M. Zittoun tout à l'heure, il est important de ne pas se défausser : « oui mais ces demandes ne sont pas si importantes que cela », même si les demandes venant de la part des malades ne sont pas, effectivement, très importantes. Mais il y a d'autres attentes. Mettons-nous bien face au problème.

L'autre partie de l'intitulé de ce congrès est : questions posées aux soins palliatifs. Nous nous retrouvons autour de la question, autour du questionnement. Hier et ce matin même, à l'ouverture de ce congrès, il a été rappelé l'urgence du temps et de l'espace du questionnement. D'aucuns répondront très vite, nous n'avons pas le temps, nous n'avons pas d'espace. Je pense que plus que le temps et l'espace matérialisés, c'est une question de disponibilité, de disposition intérieure des soignants, des bénévoles, des associations pour que, même dans l'urgence, même dans la surcharge, nous puissions avoir une certaine maîtrise afin de prendre un peu de recul, un peu de distance pour ne pas vouloir répondre immédiatement à la question, mais se donner un peu le temps et rejoindre les autres pour rentrer dans le questionnement.

Ce questionnement, il a été dit dans plusieurs ateliers, qu'il était un espace de créativité, et ça je voudrais vraiment le souligner : tous ceux qui font l'expérience de prendre un tout petit peu de recul, trouvent finalement un espace où de l'inédit peut se faire, peut se dire. Des solutions que personne n'avait envisagées, peuvent alors émerger. Plusieurs cas ont été rappelés, aussi bien hier que dans les ateliers de ce matin.

Le sous-titre d'aujourd'hui était : responsabilité et obéissance. Alors, une première question, obéissance à qui ? Est-ce une obéissance au malade, à l'institution ou à la loi ?

Pourquoi commençons-nous par le mot obéissance, parce que dans plusieurs ateliers, il a été mentionné l'impact émotionnel, comme si la parole de l'autre, la demande de l'autre nous obligeait à lui répondre dans le champ de son désir. Et là je crois que dans plusieurs ateliers, et tout au long de cette table ronde, nous avons souligné, peut-être pas assez, cet aspect de souffrance? Est-ce que nous avons suffisamment exploré ce que c'est que demander la mort, est-ce seulement dire : « cette vie n'est plus souhaitable » ? Marie de Hennezel, lors de sa conférence, a beaucoup insisté sur cet aspect là et il y a plusieurs communications que vous retrouverez dans les «abstracts» sur cette complexité de la demande, complexité de la souffrance sous-jacente à la demande et Martine Ruznievsky vient de nous le rappeler aussi.

Alors, face à cette souffrance et à la complexité de la demande : celui qui reçoit cette demande est mis à mal, pourquoi sommes-nous mis à mal, parce que nous sommes mis devant notre échec, devant notre impuissance, que cette demande est souvent agressive et qu'elle signifie peut-être que nous décevons l'autre.

C'est une de nos responsabilités : apprendre à prendre la mesure de la souffrance de l'autre, souffrance qui nous altère et qui parfois nous submerge.

De quoi parlons-nous, c'est un autre chapitre, important, de notre congrès : essayer de clarifier ces termes, essayer de se mettre d'accord sur un certain nombre de définitions et lorsque nous ne sommes pas d'accord, peut-être est-il important de dire, de verbaliser ce sur quoi nous ne sommes pas d'accord, pour essayer de se comprendre et d'utiliser quand même des mots qui puissent être des moyens de communication entre nous.

Responsabilité, c'est aussi notre responsabilité par rapport à la mise en pratique, la mise en œuvre de lois récentes, celle de juin 99, celle de mars 2002. Il a été question dans plusieurs ateliers de tout ce qui pouvait anticiper les demandes d'euthanasie. Je voudrais faire place à ce que nous a dit notre sociologue, France Lert. Il est important de réfléchir à ce que la société attend de nous, à ce que les malades nous demandent, à ce qui est

attendu de l'institution hospitalière, à ce qui est attendu du soin. Et si nous pouvons travailler à l'anticipation des demandes d'euthanasie, c'est sûrement en continuant à travailler à ce que les conditions de la fin de vie soient meilleures, soient plus justes, soient plus accessibles à tous, aussi bien en institution qu'au domicile.

Je terminerai en disant que nous ne sommes qu'au début de notre questionnement. Est-ce qu'on peut parler d'échec des soins palliatifs ? Pourquoi est-ce qu'on pourrait critiquer les soins palliatifs au point de leur dire, vous êtes en échec, alors que d'autres lieux de la médecine peuvent aussi connaître des échecs ? Que veut dire cet échec, est-il juste un échec du soulagement des symptômes, un échec du soulagement de la souffrance morale ?

Est-ce que l'euthanasie est une alternative à l'échec des soins palliatifs, est-ce que les soins palliatifs sont une alternative à l'euthanasie, ça n'est pas si simple, la réponse n'est pas immédiate et nous essayons de ne pas nous situer dans cette alternative.

Il a été aussi mentionné la question de la mort naturelle, c'est dans le préambule des statuts de la SFAP, qui est devenu maintenant une charte.

On a également abordé la question de l'intention, nous avons eu quelques points de repère donnés par Suzanne Rameix tout à l'heure et par Monsieur le Procureur. Mais je crois qu'il faut aller encore plus loin et voir comment, dans nos pratiques, cette question de l'intention est posée.

Le champ de recherche est vaste, nous ne pouvons pas avoir une réponse immédiate mais nous devons demeurer tous ensemble dans cet état de questionnement qui continuera à nous faire nous écouter les uns les autres, venus d'horizons différents et ainsi aller plus loin dans l'analyse des situations difficiles. C'est ce que nous allons voir maintenant, comment se pose la question de l'euthanasie dans différents champs de la médecine, oser voir jusqu'où vont ces situations difficiles et jusqu'où va le questionnement pour les uns et pour les autres.

N.B. Ce texte est la retransmission de la communication orale de M-S. Richard.

Chapitre 2 : Les lieux et les pratiques - Synthèse des ateliers

Atelier 1 : l'euthanasie et la mort désirée aux Urgences/Réanimation

Rapporteur : I. Marin

Trois interrogations principales dans cet atelier :

a) le constat d'un contraste entre la clarté des recommandations faites (SRLF : Société de Réanimation de Langue Française et la SFAP) et la difficulté d'application dans la pratique quotidienne se référant nécessairement à la singularité des cas. On peut se demander si le fait de bénéficier de recommandations si clairement exprimées n'induit pas une visibilité accrue de la complexité présente dans les pratiques quotidiennes.

b) la description d'une spécificité, notamment par rapport à la gériatrie, de différences évidentes en réanimation : le patient de réanimation est sédaté, souvent inconscient et non souffrant, les professionnels peuvent prendre leur temps. En gériatrie : le patient est conscient, dément, souffrant, le temps de réponse des soignants doit être rapide.

c) provenant de « lieux » différents (patient, famille, professionnels, citoyens...) la demande d'euthanasie est vécue et exprimée différemment. Est-il possible de penser simultanément toutes ces différences ?

Atelier 2 : l'euthanasie et la mort désirée : pratiques psychologiques

Rapporteur : T. Dhomont

Le rôle du psychologue face à une demande d'euthanasie adressée à une équipe de soins comporte les principaux points suivants : offrir un espace et un temps de parole afin que la personne concernée (patient, famille, soignants) puisse entendre elle-même ce qu'elle dit sur un plan manifeste mais également sur un plan latent (inconscient); connaître les moyens spécifiques mis à la disposition des psychologues : hypnose, relaxation, entretiens analytiques, groupes de paroles... permettant de développer l'écoute, la relation à l'autre, le non jugement. L'écoute psychologique aide à pointer au sein de la demande l'ambivalence, son origine pulsionnelle, et son sens. Son objectif est de tenter d'ouvrir le temps afin de permettre de parler, de penser, d'élaborer et de contrebalancer le mécanisme de défense qui consiste à banaliser et dénier la violence contenue dans une «demande d'euthanasie».

Atelier 3 : l'euthanasie et la mort désirée en neurologie/gériatrie

Rapporteur : M. Filbet

L'atelier a fait état d'un certain nombre de constats : abandon, violence, manque de communication, tabou de l'euthanasie, mise en question du sens des soins, l'écart entre l'idéal soignant et la réalité, la grande souffrance présente dans les « longs séjours » vécus comme le « bout du bout », la perception de travailler dans des « endroits » où les malades sont les exclus de la société.

Atelier 5 : l'euthanasie et la mort désirée en ORL/Néphrologie

Rapporteur : P. Thominet

Les principales questions soulevées concernent les points suivants :

- nécessité d'autoriser les soignants à « dire » leurs souffrances : quel rapport y a-t-il entre dire et faire ?
- les limites des groupes de paroles dans les services
- la vigilance nécessaire face aux « techniques éthiques et au risques d'instrumentalisation » de l'éthique
- l'importance qu'il y a à laisser une place au doute et à l'incertitude.

Atelier 6 : l'euthanasie et la mort désirée en cancérologie et hématologie

Rapporteur : H. Marchand

Deux remarques principales ont été élaborées :

- a) l'urgence à développer la recherche dans le domaine des « demandes d'euthanasie » : recherche épidémiologique prospective (études multicentriques...) afin de cesser d'affirmer des « opinions » qui ne sont pas des données scientifiques fiables.
- b) les modalités d'information et de communication autour des « mauvaises nouvelles » qui peuvent représenter un facteur déclenchant de la demande d'euthanasie. Deux recommandations sont formulées : donner du temps au patient pour « métaboliser » cette annonce, et accompagner le patient pendant cette phase.

Atelier 7 : l'euthanasie et la mort désirée en néonatalogie/pédiatrie

Rapporteur : A. Suc

L'enfant n'est pas un adulte miniature et le groupe a ressenti une extrême difficulté à parler de la mort des enfants. Dans le domaine de la pédiatrie, les demandes d'euthanasie sont estimées « peu fréquentes », mais les enfants expriment parfois des désirs de mort. L'importance de la réflexion sur les modalités de communication souligne la nécessité d'un apprentissage des échanges non verbaux qui permettraient de limiter les demandes d'euthanasie. Enfin, qu'en est-il de la « vérité » dite à l'enfant ?

Atelier 8 : l'euthanasie et la mort désirée en psychiatrie/démence

Rapporteur : D. Blet

Nombreuses ont été les interrogations dans ce groupe qui constate la rareté des demandes d'euthanasie en hospitalisation psychiatrique ou en psychiatrie de liaison : la demande d'euthanasie est-elle un symptôme de l'état mélancolique ? Est-elle à entendre sur un autre plan ? Quel degré de véracité accorder à la demande d'euthanasie d'un dément ? Le message tronqué d'un dément est à entendre dans toute sa complexité, mais quel décryptage faut-il offrir à ce message ? Que peut-on en faire ? L'accent est mis sur la nécessité d'une « culture du lien » pour permettre de prévenir les demandes d'euthanasie.

Atelier 9 : l'euthanasie et la mort désirée en maison de retraite / SLD / MAS

Rapporteur : J.M. Lapiana

A partir du constat de la « classique » grande rareté des demandes d'euthanasie dans ces structures, une sémiologie de ces demandes a été cherchée. L'intérêt d'une approche à la fois gestionnaire et humaniste a été soulignée. Il est apparu que la problématique de l'euthanasie n'était pas, aux yeux de ces professionnels, la plus difficile ni la plus fréquente. Par contre, ils ont tous souligné la problématique majeure, aujourd'hui, de l'abandon thérapeutique avant l'heure.

Atelier 10 : l'euthanasie et la mort désirée au domicile

Rapporteur : C. Richard

Au domicile, les difficultés apparaissent de plusieurs ordres :

- a) grande précarité sociale des auxiliaires de vie à domicile
« résonnant » avec la précarité des malades au domicile
- b) l'utilisation inadéquate des morphiniques au domicile
- c) les facteurs de risques spécifiques au domicile comportent :
le risque de passage à l'acte euthanasique (dans la solitude),
la complexité des situations et leur intensité émotionnelle
vécues sans partage
- d) la difficulté, dans l'exercice solitaire de prendre de la
distance et de pouvoir, de ce fait, envisager des perspectives
créatrices.

Le débat et sa synthèse

Les experts

J. R. Binet, juriste, Besançon.

Ph. Ceccaldi, psychiatre, Bordeaux.

D. d'Hérouville, médecin soins palliatifs et service d'hospitalisation à domicile, Paris.

A. Hocquard, sociologue, Paris

C. Richard, assistante sociale, Montpellier.

J. Ricot, philosophe, Nantes.

Coordonnateur : Véronique Blanchet : médecin soins palliatifs et douleur, Paris

Coordonnateur.

J'ai envie pour lancer le débat de revenir sur la question du temps, parce que je trouve qu'il a été évoqué de différentes façons dans les ateliers sur la question de l'euthanasie. Question du temps et question de la maîtrise. Question du temps qui peut être insupportable à vivre, on l'a entendu dans différents ateliers, que ce soit en ORL, en pédiatrie, peut-être aussi en psychiatrie, en gérontologie. Attendre, comment attendre que quelqu'un meure, est-ce que finalement ce temps et cette attente ne génèrent pas aussi, de la part des soignants, des demandes d'euthanasie ?

Par rapport à la question du temps et de la demande d'euthanasie, qu'en pensez-vous ?

J. Ricot

Posée à brûle-pourpoint, votre question est embarrassante. Avant de tenter d'y répondre, je voudrais faire une observation et ce sera, pour moi, non seulement la première remarque mais peut-être la remarque la plus importante que j'aurai à faire dans le temps de parole qui me sera accordé durant cette séance : je n'ai entendu personne, dans les assemblées, dans les rapports d'ateliers, (peut-être cela s'est-il produit en coulisse ou lors d'interventions qui ne sont pas remontées jusqu'ici), je n'ai entendu personne dire que le geste euthanasique était un geste de soin, fût-ce un geste de soin ultime. Je crois avoir compris que mettre fin à la relation, ce n'était pas du tout la même chose que continuer la relation. Il me semble que, dans sa simplicité, cette remarque que je formule d'entrée de jeu

mériterà à l'avenir, pour nous tous, examen et réflexion, quelles que soient les évolutions qui se produiront dans notre pays comme dans d'autres, dans les mois, les années ou les dizaines d'années à venir. Puisque soigner c'est toujours éprouver de la sollicitude pour une personne vivante, il y a là comme une espèce d'incompatibilité avec la dynamique propre de celui dont le métier est justement d'un autre ordre, celui de toujours, jusqu'au bout, jusqu'à la fin, faire vivre une relation.

Vous m'avez posé une question sur la thématique du temps, question philosophique pour une part, et sur laquelle je ne serai pas le seul, je l'espère, à prendre la parole. De quoi vit donc l'homme jusqu'à son terme ? De temps. Qu'est-ce que mourir disaient déjà les stoïciens, Marc Aurèle par exemple, quelle est cette perte que l'on voit se profiler à l'horizon de chaque vie humaine ? Eh ! bien, c'est la perte du présent, c'est-à-dire que mourir c'est ne plus avoir de présent, n'être plus présent, c'est donc l'absence d'une présence comme le remarquent ceux qui sont autour de nous, quand « nous sommes morts », mais, m'exprimant de la sorte, je parle déjà d'outre-tombe, d'une façon parfaitement incorrecte, parce que nul ne peut se projeter justement dans un au-delà du temps puisque mourir c'est perdre le temps lui-même, n'être plus dans le temps. La mort est donc pour les proches la présence d'une absence, et c'est évidemment l'absence de la présence, l'absence du présent pour celui qui « nous a quittés », littéralement, qui s'est absenté. Mourir, c'est donc perdre le présent. Mais qu'est-ce que le présent ?

On pourrait penser que c'est une sorte de point entre le passé et l'avenir, un instant qui va d'ailleurs se rétrécir à l'infini au point que, précisément, nous ne pourrions jamais le capter, le saisir, ni même le vivre. Donc nous ne pouvons pas penser authentiquement le présent si nous le confondons avec l'instant dont la nature est de se dérober à nos prises. Le présent c'est, d'une part le souvenir présent que nous avons des moments passés. Bergson l'a dit de façon remarquable et a même fait observer que si mon présent est capable d'embrasser largement mon passé, je peux dire que mon présent englobe mon histoire personnelle, depuis l'éclosion de ma conscience. Je m'explique : en ce moment, je fais des phrases pour que vous me compreniez, pour que ça ait du sens (et je vais enchaîner immédiatement sur la question du sens). Il faut bien, pour que vous me

comprenez, que vous ayez à l'esprit le début de ma phrase pour en comprendre la signification, le sens. Autrement dit, votre présent est évidemment bien plus large qu'un simple instant fuyant et, de proche en proche, vous n'arriverez pas à faire une césure complète entre le présent et le passé, parce que le présent c'est aussi la présence du passé. Et symétriquement, le présent est toujours voué à s'ensevelir dans un avenir que nous rongons progressivement. Notre présent « avance » d'une certaine manière, et cela signifie que, à côté de la mémoire (puisque c'est ce dont je parlais tout à l'heure) qui est une faculté du présent, (la mémoire n'est que la présence du passé), il y a cette faculté de vivre l'avenir et qui est l'attente. Donc le présent c'est à la fois ce passé qui m'habite par ma mémoire et cette attente, cet horizon dans lequel je vis, mais ça n'est pas cette espèce d'instant singulier, fuyant. Le présent possède une épaisseur, une densité.

Pourquoi ai-je fait ce petit détour philosophique qui fera songer peut-être, pour certains d'entre vous, au livre XI des *Confessions* d'Augustin ? Eh! bien parce que, justement, la question du sens, rejoint celle du présent. La question du sens est celle de l'avenir que nous sommes capables de projeter encore et du passé qui est capable, de nourrir le présent. Et qu'est-ce que c'est que le non sens ? Le non sens c'est probablement d'abord ce qui advient quand la douleur physique est insupportable ce qui rétrécit le présent du passé et interdit le présent du futur. La douleur psychique c'est autre chose, parce que celle-ci renvoie toujours de façon inextricable au tragique de l'existence. Donc la vie a du sens quand elle a encore, non pas seulement une signification, mais aussi une direction. Elle vient de quelque part et va plus loin. Vous avez remarqué l'ambivalence riche du mot sens, (le sens unique par exemple, le sens interdit), il enveloppe une direction, il renvoie à un avenir, il y a un sens parce qu'il y a un horizon. Le sens est ce qui fait que nous ne sommes pas jetés dans l'absurde, il est ce qui fait que le présent est toujours riche d'une attente. Être dans le présent, être dans le sens, c'est attendre quelque chose. J'en ai fait l'expérience directe ou indirecte avec des gens qui sont à quelques semaines de leur fin, à quelques heures, à quelques minutes, voire à quelques secondes. Il y a une attente, différente de l'attente de la mort, et qui dit que nous sommes encore des êtres présents, vivant un présent et un présent lourd, chargé de l'épaisseur

de tout un passé et tendu vers un horizon d'attente. Est-ce que la petite mésange qui est venue hier, va venir de nouveau se poser sur ma fenêtre demandait une personne, à quelques instants de sa mort ? Alors...

Coordonnateur

Je voudrais revenir sur cette question du sens qui me paraît importante parce que dans les différents ateliers on a parlé de cette question de la mort désirée, du désir de la mort de l'autre et le non désir de vie. Je vais me tourner pour compléter le propos de Jacques Ricot vers les cliniciens, par rapport au lien avec la dépression, dépression symptôme ou dépression qui peut aussi amener une demande d'euthanasie.

Philippe Ceccaldi

Demande d'euthanasie et dépression. Vous avez déjà souligné les difficultés rencontrées dans la définition de l'euthanasie ! La dépression, néanmoins dans les phases avancées des maladies somatiques, est-elle plus aisée à définir ? Elle est habituellement constituée, chez les personnes « bien portantes physiquement », par un vécu dépressif (humeur dépressive, baisse marquée de l'intérêt ou du plaisir, sentiments de dévalorisation, d'indignité ou de culpabilité excessive ou inappropriée, de pensées récurrentes de la mort...), par des troubles cognitifs (diminution de l'aptitude à penser ou à se concentrer, avec des conséquences sur la mémoire, le champ idéique, les facultés de raisonnement...) auxquels se rajoutent de nombreux symptômes physiques. Nombre de ces derniers sont difficilement exploitables pour un diagnostic de dépression avec les personnes rencontrées en soins palliatifs. Ainsi en est-il des pertes de poids, de la fatigue, du ralentissement psychomoteur, des troubles de l'appétit et du sommeil, de certaines douleurs : de fait une grande partie du champ corporel. Le vécu dépressif peut être lui-même parfois discutable au moment où l'on quitte la vie. Peut-on échapper à des sentiments tels que celui de peser sur l'environnement ? Intérêts et plaisirs ne sont-ils pas profondément bouleversés, de même que l'image du corps ? Quant au champ cognitif, il est remanié par l'épuisement. Il y a toutefois un paradoxe : on trouve à la fois moins de signes indiscutables de repérage des états dépressifs en même temps qu'une effervescence symptomatologique dans

tous les domaines. Ce qui nous conduit à reconsidérer certains critères diagnostiques pour les phases avancées ou terminales des maladies. Ce qui nous conduit également à distinguer les formes cliniques variées (déliquantes, confusionnelles, avec agressivité, les sentiments de culpabilité pouvant être projetés sur autrui, névrotiques etc.). Il nous faut également tenir compte des diagnostics différentiels: que ce soient les simples réactions dépressives brèves à valeur adaptative, les troubles de l'adaptation avec humeur dépressive, le syndrome de démoralisation décrit par Kissane devant le constat de demandes euthanasiques chez des personnes ne présentant pas les critères diagnostiques d'un état dépressif. Poser un diagnostic ne suffit évidemment pas, la question essentielle étant celle de l'étiologie afin d'adapter les réponses thérapeutiques. Nous plongeons ici dans la fragilité de certaines personnalités et dans l'immense champ des pertes et des bouleversements (l'image de soi, le vécu corporel et le corps réel, les peurs de mourir et de la mort, les modifications de territoire ou d'espace vital, la perte des rôles socio-professionnels et/ou familiaux, les processus de deuil concernant tant la séparation à venir des proches que la reviviscence de deuils passés, l'érosion du sentiment d'invulnérabilité, etc.)

Comment articuler euthanasie et dépression, vu les problèmes de définition de ces deux termes ? Ils sont pourtant étroitement liés, et seule une approche clinique rigoureuse peut nous permettre de mieux comprendre cette grande complexité ; heureusement nous nous efforçons de travailler en équipe.

Coordonnateur

Anita Hocquard, vous avez fait tout un travail sociologique autour de la question du profil des adhérents à l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD). Est-ce que lorsque l'on est déprimé, on va faire plus de demandes d'euthanasie ou bien est-ce qu'on adhère à l'ADMD par exemple ?

Anita Hocquard

Je me placerai naturellement sur mon territoire -qui n'est pas celui de la clinique- pour vous répondre. Je ne peux pas apporter de réponse directe pour répondre à cette question. La seule chose que je peux dire est que les

adhérents à l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, auprès desquels j'ai enquêté, n'ont pas laissé apparaître, en tout cas au travers du questionnaire que je leur avais soumis, de comportement dépressif. Maintenant il faudrait s'entendre sur les termes. S'agit-il de « dépression » dans un sens étroitement technique, tel que les psychiatres en parlent par exemple, ou est-ce autre chose, un phénomène plus existentiel ? En tout état de cause, si l'on compare les socio-types des adhérents de l'ADMD et des suicidants, on ne peut qu'arriver à ce constat : tout ou presque les sépare. A l'exception de l'âge - dans les deux cas on a affaire à une population âgée - tous les autres points (sexe, catégorie socio-professionnelle, répartition géographique) les opposent, toutes choses égales par ailleurs.

Allons plus loin, les partisans de l'euthanasie volontaire laissent entrevoir, à travers leurs réponses, des attitudes clairement volontaires et individualistes mais non anti-sociales, puisque l'individualisme n'est pas une posture anti-sociale. Je pourrai éventuellement aborder un peu plus tard d'autres points de cette enquête mais celle-ci est un peu décalée par rapport au travail des cliniciens qui sont ici et la perspective qui est la leur. En effet, est-il besoin de le souligner, je n'ai interrogé que des personnes en bonne santé. Or, il ne fait pas de doute qu'on n'a pas le même regard sur la maladie selon son état de santé.

Coordonnateur

De la dépression à la tentative de suicide, il y a un pas, le passage à l'acte en tout cas. On a évoqué cette question et je me tourne à nouveau vers Jacques Ricot.

J. Ricot

Le philosophe n'est pas seul à être habilité à parler du suicide, mais il est habilité à le faire, et j'aurai intérêt à entendre le psychologue, le sociologue, le psychiatre, le juriste etc. sur ce sujet. Vous avez entendu l'intéressante observation de Patrick Baudry dans sa remarquable intervention en ouverture du congrès : il y a un pléonasme, expliquait-il, dans le verbe pronominal forgé au XIX^{ème} siècle « se suicider ». C'est redondant, puisque le pronom réfléchi « se » est déjà présent dans suicide, mot formé à partir de *cædes* (meurtre) et *sui* (soi-même). Le suicide, c'est le fait de se tuer, se tuer « soi-même », c'est-à-dire non pas accidentellement

mais volontairement. C'est donc un meurtre, le meurtre de soi-même, le mot l'indique clairement, et parce que c'est un meurtre, notre société jusqu'à 1791 a criminalisé ce geste, au point que le suicidaire qui manquait son suicide était condamné et, quelquefois, il était même condamné... à mort ! Et lorsque le suicidé réussissait son suicide, il pouvait encore être jugé de façon posthume... Ça veut dire quoi ? Ça veut dire que nos sociétés pendant très longtemps ont considéré qu'il fallait qu'elles se protègent contre la pulsion mortifère, y compris le meurtre de soi-même, considéré comme un sous-ensemble de l'ensemble des meurtres, ce qu'indique bien l'étymologie puisque le suicide prend rang dans la série des termes qui se terminent par « cide », comme régicide, infanticide, et même insecticide. C'est le fait de tuer qui était premier. Notre société, depuis 1791 a orienté le regard non plus sur le « meurtrier » de soi mais sur la « victime » de soi, puisque, dans cet acte singulier qu'est le suicide, c'est la même personne qui tue et qui est tuée. Nous sommes donc passés de la réprobation, et même de la répression, non pas à l'approbation, j'y insiste, mais à la compassion. Nous avons déplacé le regard du meurtrier vers la victime. Si bien qu'il faudrait presque aujourd'hui inventer un autre mot que le « suicide » pour désigner ce déplacement, un mot qui serait quelque chose comme « sui-victime », c'est-à-dire le fait d'être victime de soi-même.

Nos sociétés ont eu raison, me semble-t-il, de déplacer ainsi le regard mais, ce faisant, nous n'avons jamais décidé de légitimer le suicide, nous l'avons seulement décriminalisé, ce qui est tout à fait autre chose. Je parle ici sous le contrôle du juriste Jean-René Binet. Cette évolution est assez singulière : alors que, d'habitude, quand on commence à dépénaliser un acte, on finit par en faire un droit, dans le cas présent, cela ne s'est pas produit. Le suicide n'est pas légal. Je prends le mot légal au sens juridique, mais, je le prends aussi au sens moral. Le suicide n'est pas nécessairement conforme à la loi morale. Même si vous pouvez, bien entendu, comme les stoïciens romains l'ont fait, développer des thèses en faveur du suicide, vous ne pouvez pas dire que c'est un acte moral nécessairement licite. C'est un fait, non un droit, c'est une éventualité. Nous n'approuvons pas le suicide, nous ne l'admirons pas, nous sommes plutôt dans la compassion comme je le disais tout à l'heure, dans la plainte. Pourquoi est-ce que je dis tout cela ? Parce que dans les repérages nécessaires à l'expérience clinique, à la pratique du soin, il est sans doute important de rappeler que se faire

mourir soi-même ne peut pas être un droit qui ouvrirait une créance. Bien d'autres que moi l'ont fait remarquer, Paul Ricœur par exemple. Dire que la possibilité de se suicider n'ouvre pas de créance cela veut dire qu'on n'imagine pas un État disant : l'article 18 de la Déclaration des droits de l'homme proclame le droit au suicide et donc l'État doit proposer les moyens de se suicider à chaque citoyen qui désire librement s'en aller. Nous n'en sommes pas là ! Ce que je suis en train de vous expliquer, c'est très rigoureusement ce que j'ai répondu à la mission parlementaire présidée par Jean Leonetti dans la séance du 17 décembre 2003 lorsqu'elle a invité trois philosophes à répondre à la question du suicide médicalement assisté et en nous demandant de la relier à la question plus générale du suicide. Nous étions opposés sur cette question, André Comte-Sponville d'un côté et Nicolas Aumonier et moi-même de l'autre, lors de notre audition commune à la mission parlementaire, le premier défendant un droit au suicide et moi lui faisant remarquer, ce qu'il a fini tout de même par admettre, qu'il ne pouvait pas y avoir dans l'espace juridique et politique un droit au suicide, ce qui aurait ouvert la porte, évidemment, à des considérations très périlleuses.

Reste la question du droit moral. Qu'en est-il ? Les stoïciens romains sont parmi les rares philosophes à avoir fait l'éloge du suicide, relayés par Montaigne, Montesquieu et Nietzsche à sa façon. Mais vous savez en citant ce courant philosophique et ces trois noms, j'ai déjà fait le tour des grands philosophes, il n'y en a guère d'autres. Les philosophes de notre tradition récusent le suicide et les deux penseurs les plus importants, ceux qui ont rayonné le plus sur la pensée, Aristote dès l'Antiquité, Kant dans la Modernité, sont rigoureusement et philosophiquement hostiles à dire que le suicide soit un droit moral en quoi que ce soit. Les stoïciens romains prônent le suicide comme une sorte de liberté, mais c'est une liberté singulière puisque c'est une liberté qui s'abolit au moment même où elle prétend s'accomplir, ce qui est un paradoxe difficile à soutenir. Les stoïciens, tout en revendiquant cette liberté, Sénèque, par exemple, disent qu'il y a une limite au droit moral au suicide, parce qu'il y a des proches, parce que nous ne sommes pas seuls. « La sculpture de soi », pour reprendre une expression de l'Antiquité, (qui a fait l'objet du titre d'un livre de Michel Onfray, et ce n'est pas un hasard chez ce militant hostile aux

soins palliatifs), la sculpture de soi rencontre ici une limite qui est « le souci de l'autre», (je fais ici un clin d'œil au beau livre de Marie de Hennezel qui porte ce titre). Sénèque disait lui-même en substance : tant que ma vie importe à autrui je n'ai pas le droit, je n'ai pas la possibilité morale de me suicider. Et mon ami le philosophe Marcel Conche, matérialiste convaincu, qui fut l'un des professeurs de ma voisine de droite Anita Hocquard et qui est le maître à penser d'André Comte-Sponville, Marcel Conche, qui a plaidé lui aussi pour le droit au suicide, m'a concédé, après des échanges très amicaux, très fraternels, que, en effet, il y avait ici une barrière incontournable qui pouvait se formuler ainsi : que deviennent les autres quand moi j'ai décidé que ma présence ne leur importait plus ? C'est une question qui doit être posée parce qu'elle fait partie de l'ensemble des repérages qui nous sont nécessaires même si ce n'est qu'une petite partie de la question qui nous occupe, mais je crois que cette question du suicide, sous son abord philosophique, méritait que j'y consacre un peu de temps.

J.R. Binet

Je voulais réagir par rapport à ce que vous avez dit qui me semble vraiment très intéressant sur l'idée qu'il ne peut exister de droit sans débiteur et sans créancier et sur le fait que cette formulation du droit au suicide, du droit à se suicider est une formulation qui est en plein épanouissement aujourd'hui et qui trouve son fondement dans les droits de l'homme. Ce qui est singulier c'est que ce droit à se donner la mort et à être aidé pour cela a été invoqué devant la Cour Européenne des Droits de l'Homme, qui est garante de l'application des droits de l'homme dans le cas du Conseil de l'Europe. La CEDH a refusé de reconnaître ce droit sur le fondement du droit à la vie qui est consacré expressément par la Convention Européenne des Droits de l'Homme. Donc je crois que là où la philosophie démontre la limite du droit au suicide par rapport à la relation d'altérité, elle est absolument confirmée par le droit et précisément par les droits de l'homme qui ne reconnaissent pas ce droit à pouvoir se donner la mort et à pouvoir être aidé pour cela par un Etat qui en serait débiteur. C'est la seule remarque que je voulais vous faire pour aller dans le sens de votre propos.

A. Hocquard

Je comprends parfaitement ce que vous avez dit avec tant de pertinence concernant le souci de l'autre et des proches. Je dois cependant signaler que lorsqu'on lit les réponses données par les adhérents à l'ADMD, on s'aperçoit que ce souci de l'autre est interprété dans un tout autre sens. Il consiste à ne pas infliger à autrui une image dégradée de soi. En effet, le premier motif qui est invoqué pour légitimer, à leurs yeux, une demande d'euthanasie, n'est pas la douleur -la douleur n'arrive qu'en seconde position- c'est la dégradation. C'est à dire l'atteinte à l'image de soi. Très souvent, ces personnes ont eu dans leur passé à accompagner des proches dans la maladie et à assister, impuissants, à leur lente détérioration, c'est une expérience qui les a manifestement traumatisées.

Ph. Ceccaldi

Concernant le rapport suicide-euthanasie, lorsque l'on suit, en dehors du champ palliatif, des personnes dépressives, on leur demande fréquemment si elles ont des préoccupations suicidaires. C'est très aidant, généralement car elles se sentent moins marginales, moins « monstrueuses », le fait de poser la question témoigne d'une certaine banalisation de telles situations. On peut ainsi constater divers niveaux « quantitatifs », depuis quelques idées ou préoccupations jusqu'au passage à l'acte, en passant par des pensées récurrentes et des phases de décision.

Je me demande s'il n'en est pas de même pour les questions liées à l'euthanasie, il nous semble important de distinguer les ambiances euthanasiques (ou tendances) de plus en plus répandues dans notre société, les pensées euthanasiques qui peuvent aller de simples préoccupations à des ruminations obsédantes, les demandes euthanasiques formulées par l'entourage, enfin les actes euthanasiques qui sont très souvent l'angle d'abord exclusif des questionnements sur l'euthanasie. Repérer le bon niveau quantitatif est nécessaire aux ajustements relationnels et thérapeutiques. C'est pour cette raison que l'on devrait parfois s'autoriser à solliciter les personnes malades quant à ce chapitre. Ce serait pour beaucoup un soulagement.

Je trouve également très aidant d'aborder cette question avec l'environnement familial. On peut, pour ce faire, avoir recours à des phrases

ouvertes, ainsi: «n'êtes-vous pas fatigué, épuisé par cet accompagnement ?». Les réponses se lisent parfois dans les regards où on peut percevoir une lueur de remerciement en lien avec des sentiments de compréhension. Oui, ils en ont marre, oui, il pensent que ça suffit, que ça a trop duré. On peut, dès lors, pousser plus avant l'échange et parler d'euthanasie. Puisque ces préoccupations nous semblent légitimes, on n'hésite pas à leur faire part de la dimension humaine de telles pensées, ce qui ne signifie pas une préparation à des actes euthanasiques. Légitime également l'ambivalence des positions, entre désir de vie et désir de mort. Tous les acteurs sont concernés par cette ambivalence dans les situations délicates : les malades, l'environnement familial et amical et bien entendu les soignants.

P. Thominet

Je voulais revenir sur la première intervention de Jacques Ricot que j'ai trouvée très pertinente sur la question du rapport au temps. Je souhaiterais illustrer son propos d'un exemple évoqué dans l'atelier d'hier, concernant les soins aux patients qui ont des tumeurs du visage et pour lesquels on a perdu l'image de ce visage. Nous faisons de la philosophie de soin sans le savoir car les soignants éprouvent le besoin de retrouver le visage de la personne qu'ils soignent. Pour cela, ils placent dans la chambre des malades une photo, qui leur rappelle qui était la personne malade avant que la maladie ne la défigure. Ces soignants ont pu dire combien cela les aidait même s'il est parfois difficile de remettre un visage là où l'on ne peut plus voir ce que la personne était.

Daniel D'Hérouville

Il est important tout de même d'être très attentif à bien prendre en compte la personne telle qu'elle est au moment où nous la voyons, au moment où elle est avec nous. Il est vrai que, lorsque l'on est bien portant, on peut avoir certaines inquiétudes, des peurs qui vont naître de tout ce qu'on a pu voir autour de nous, chez nos proches, avec nos parents ou avec des amis. Je crois que ces peurs peuvent nous entraîner à dire d'une façon

assez ferme : jamais je ne voudrais vivre cela. Et moi, dans ma pratique de médecin, je suis vraiment surpris de la capacité d'adaptation des nombreuses personnes à leurs transformations provoquées par le temps et la maladie. Je crois que c'est important d'être dans le lien ici et maintenant avec les personnes, tout en tenant compte de ce qu'elles ont pu dire et être, mais en tout cas de leur laisser la possibilité de se dire telles qu'elles sont au moment où nous sommes avec eux.

Isabelle Marin

Je souhaite également reprendre la problématique du temps et faire le lien avec une question de la salle. Celle-ci concerne les enfants. Les enfants sauraient, paraît-il, mieux mourir que les adultes, ils accepteraient mieux qu'eux un temps borné par la perspective de la mort. Leur temporalité serait heideggérienne, et leur temps serait un temps pour mourir.

Dans la problématique du temps en clinique, très souvent on entend la plainte, justement d'être dans deux types de temporalité et de ne pas y arriver. On entend par exemple les soignants qui disent : on ne peut pas faire à la fois du curatif et du palliatif parce que ce sont deux rythmes, deux temps différents.

Quand on écoute un peu Jacques Ricot et ce qu'il nous dit sur l'épaisseur du temps, on a beaucoup de mal à comprendre le temps médical que l'on vit habituellement. En effet, ce temps médical est quand même beaucoup sur le modèle des urgences ; c'est un temps que j'appellerais peut-être improprement un temps technique, c'est à dire qui n'est rythmé que par ce qu'on fait. C'est un temps qui, en fait, n'a aucune valeur lui-même. Un temps qu'il faut gagner, qu'il faut épargner et tant qu'il n'y a pas d'action dans ce temps, le temps ne compte pas. Et si, en plus, on n'a rien à y faire, il ne peut rien arriver, enfin c'est ce qu'on entend partout à l'hôpital.

Dans la problématique du temps du mourir, on voit bien que c'est un temps présent au contraire qui est extrêmement riche et lourd, qui peut être justement enrichi du passé et de l'avenir.

Alors je voulais poser une question à Jacques Ricot. Vous nous dites que le temps de la vie c'est le temps du présent et j'ai en tête un texte de Gustafson qui est un romancier, qui nous dit que pour être un homme il faut

pouvoir dire demain. Si mourir c'est avoir perdu le présent, être mourant c'est peut-être avoir perdu le futur. Et quand on regarde un patient disant qu'il n'a pas de demain, on est totalement emprisonné. Pourriez-vous reprendre sur le temps ?

J. Ricot.

Ce qui est perdu lorsqu'on meurt, ce n'est pas exactement le futur, ce qui est perdu c'est le présent et, en particulier le présent du futur, c'est à dire l'attente et c'est tout à fait différent. Je tiens, selon une donnée permanente de la grande tradition philosophique, que seul le présent existe. Le présent du passé c'est la mémoire ; le présent du futur c'est l'attente ; et le présent du présent c'est précisément la tension entre les deux. Donc ce qui, en effet, fait problème c'est quand le présent du futur se dissout. Mais si le présent du futur s'absente, c'est que c'est le présent tout court qui est, à ce moment même, atteint.

Je ne vais pas pouvoir en dire beaucoup plus, parce que je monopoliserais trop la parole. J'indique -et ce sera un trait qui se veut plus humoristique que commercial- que, le temps de la parole étant toujours et normalement limité, la plupart des gens qui sont à cette tribune ont pris le temps d'écrire, et c'est précisément pour donner la possibilité à ceux qui veulent aller plus loin, de prolonger nos échanges. Je dis cela parce que je reçois des papiers de la salle me disant : « Vous auriez dû continuer à réfléchir sur le sens etc. », mais nous avons tellement de choses importantes également à nous dire et à entendre des uns et des autres que je cède bien volontiers la parole à qui la prendra.

Jean-Marc Lapiana

Quand vous disiez qu'il fallait donner la possibilité aux personnes de parler de l'euthanasie et de leur désir de mort, peut-être faut-il laisser aussi cette possibilité aux équipes. A partir du moment où on reconnaîtra le fait que la vie des équipes importe à autrui et que l'image et l'estime de soi de l'équipe est importante et si on peut accepter qu'une équipe ait le désir d'euthanasie pour un malade ou le désir d'une limitation de quelque chose pour un malade, le fait de reconnaître ça, permettra aussi le fait de le reconnaître auprès du malade lui-même.

D. D'Hérouville

On évoque beaucoup le temps et tout à l'heure Patrick Thominet a relaté une question importante dans un des ateliers : le risque que des outils éthiques viennent remplacer les outils médicaux. Plus précisément il a parlé d'instrumentalisation possible de l'éthique en parallèle à l'instrumentalisation de la médecine technique. Je crois évidemment qu'il est important de prendre le temps de la réflexion avant la décision, et surtout peut-être d'être bien attentif à l'utilisation des outils qui peuvent nous être proposés pour réfléchir. De telle façon que l'on n'enferme pas le malade mais aussi qu'on n'enferme pas notre réflexion dans une espèce de « protocolisation », si on peut utiliser ce terme. C'est au contraire l'ouverture à la réflexion, et non son enfermement dans une modalité de penser qui va nous aider dans la recherche du sens, puis à la prise de décision. C'est elle qui va nous obliger à travailler en équipe. On utilise beaucoup le terme d'équipe pluridisciplinaire, mais on ne prend pas ou on n'a pas toujours le temps d'être ensemble pour réfléchir. C'est alors que nous devons prendre ces outils qui vont nous guider, nous aider pour, ensemble, arriver à se rapprocher d'une décision ou d'une proposition qui serait la moins mauvaise. On a ainsi évoqué le sens, le temps de l'attente de la mort, le temps de la prise de décision et puis il y a aussi le temps du « comment est-ce qu'on vit cet insupportable ? »

C. Richard

Dans ce qu'a évoqué Madame Hocquard par rapport au souci des malades de ne pas infliger une image de soi dégradée à leurs proches, dans les souffrances sociales qu'on entend quand on écoute les malades, quelque chose est beaucoup plus prégnant, il me semble, que l'image de soi, c'est le souci de ceux qu'on va laisser, c'est à dire le souci des proches. De plus en plus souvent, le malade est en charge de famille, il va laisser des enfants ou des personnes handicapées à charge et c'est une grande préoccupation, un grand souci. Ce n'est pas tellement l'image de soi qui préoccupe les patients en fin de vie, c'est plutôt le devenir de leurs proches. Qu'est-ce qu'ils vont devenir quand je ne serai plus là ? De plus, l'image de soi dégradée, c'est peut-être : qu'est-ce qu'on va imposer comme charge de soin, de travail à ses proches, au fur et à mesure des pertes ? Vous avez évoqué tout à

l'heure, M. Ceccaldi, la dépendance, le handicap etc. c'est quand même beaucoup moins individualiste comme souci. Effectivement il est important de donner du temps : le temps de l'écoute, le temps de comprendre ce qui fait souci, ce qui empêche de dormir, ce qui peut effectivement être de l'ordre du désir de mort. Il est important de donner du temps parce que lorsque l'on est débordé, débordé de soucis, on n'en voit pas l'issue, on peut avoir envie de balancer la vie avec les problèmes. C'est donc là, qu'il faut être attentif, donner la parole, justement, laisser émerger l'expression du désir de mort. A partir du moment où on en aura parlé, où on aura accueilli et écouté cette souffrance, là on pourra peut-être dire : et si... et si... et si... et évoquer des pistes, des solutions à construire ensemble avec la personne.

En somme, il y a tout cela à porter ensemble : le travail d'équipe, le travail avec ce que vivent les malades et les proches, vingt quatre heures sur vingt-quatre. Pour tout cela il faut donner du temps, donner de l'information par exemple sur les ressources qu'il est possible de mettre en appui aux situations et projets. Ensemble comme cela, on pourra essayer de soulager les détresses et de porter, instant après instant, avec les ressources que les gens ont déjà construites dans leur passé, un projet de vie.

A. Hocquard

Juste un dernier mot : la crainte d'être à la charge de la famille - notamment des enfants- est évidemment quelque chose que l'on retrouve chez les partisans de l'euthanasie volontaire. Ils ont trop le sens de leur propre autonomie pour ne pas être sensible à celle des autres. Mais la question des « deuilleurs » n'est jamais prépondérante.

J. Ricot

J'ai sous les yeux un papier qui porte sur une question qui vient juste d'être évoquée : « Peut-être faudrait-il préciser aux partisans de l'euthanasie qui basent leur réflexion sur la dignité, que c'est un concept propre à chacun, que ce qui est indigne pour moi ne l'est pas forcément pour mon voisin. Va-t-on inventer une échelle de mesure de la dignité ? »

Ce thème va faire l'objet d'un travail d'atelier dans la troisième série. Peut-être, cependant, peut-on ici essayer d'apporter des précisions. Une fois

de plus, ai-je envie de dire, parce que ça fait au moins quinze ans que beaucoup s'obstinent à proposer des éclaircissements mais sans grand écho. Par exemple, Isabelle Marin qui, il y a déjà bien longtemps, a dit des choses très judicieuses là-dessus, sera en mesure tout à l'heure de compléter mon propos. Il est nécessaire de faire observer qu'il y a un sens de la dignité tout à fait légitime qui consiste à dire que c'est une image de soi que l'on présente à autrui, cette espèce de décence qui fait que chacun d'entre nous, naturellement, n'a pas envie de se présenter d'une façon telle qu'autrui en soit gêné. C'est une idée aussi vieille que l'humanité et l'on trouve de très beaux textes dans l'Antiquité grecque pour dire que nous n'avons pas à infliger à autrui le spectacle de nos propres maux. Cela est donc légitime. Il y a aussi une extension contemporaine de la notion de dignité qui la rabat du côté de la liberté : ma dignité consiste à faire ce que je veux et c'est ce qui s'entend aussi dans le débat public. Mais il faudrait quand même rappeler, une bonne fois pour toutes, que ces deux conceptions de la dignité (la dignité-décence et la dignité-liberté), légitimes en leur ordre propre (et à la condition de ne pas réduire la liberté à une simple pulsion), sont très réductrices si elles ne font pas mention d'une troisième conception, qui est en fait la principale, au sens où elle sert de socle, de fondation à l'humanité de l'homme. Ce terme de dignité signifie aussi et surtout que, dès lors qu'on est un être humain, il y a une valeur qui est donnée et qui n'est pas du tout subjective. On ne saurait opposer une conception subjective de la dignité à une autre conception subjective. Non, pas du tout. Car il y a au cœur de la dignité, tout simplement, un principe d'humanité. Dès lors qu'il y a un être humain, il y a de la dignité. Je vais encore parler sous le contrôle du juriste : le premier grand texte déclaratif international, celui promulgué le 10 décembre 1948, la Déclaration universelle des droits de l'homme, dans son préambule, a consacré la dignité et les droits égaux en tant qu'ils sont au fondement de toutes les autres valeurs à défendre : la liberté, la justice et la paix. Et dès le premier article, la dignité est clairement mentionnée. On a complété celui de 1789, en énonçant :

« Tous les hommes naissent (on a supprimé « et demeurent » qui a été considéré comme inutile) libres et égaux en dignité (la dignité apparaît ici et en première place) et en droits. »

Autrement dit, il y a une conception de la dignité qui rejoint tout à fait ce que la tradition, juive, chrétienne, stoïcienne et kantienne, a consacré dans notre histoire, dans notre pensée, à savoir que la dignité est une valeur incomparable qui jamais ne peut être arrachée à l'homme, même si lui-même le désire. C'est ce qui rend le débat public très difficile, parce que lorsque ce mot est utilisé, il fait à mes yeux souvent l'objet d'une telle réduction sémantique que j'en suis venu récemment, dans la controverse qui m'oppose parfois à l'ADMD à parler de hold-up sémantique, tellement les choses sont devenues opaques et impossibles à comprendre. Il me semble que, philosophiquement et juridiquement, la dignité ne peut être comprise que comme un principe d'humanité qui jamais ne peut se perdre ; certes il y a les autres usages légitimes du terme mais ils n'appartiennent pas au même champ. Cette présentation de soi, cette image que l'on donne de soi, ou cette convenance personnelle, à quoi certains osent réduire la dignité, il n'est pas acceptable qu'elles recouvrent la totalité du champ de la notion.

J.R. Binet

Sur la dignité, encore une fois le droit tend à rejoindre la philosophie et je me rends compte que le droit n'est pas toujours si terre à terre qu'il semble l'être. Vous avez précisé que la dignité est l'objet d'un hold-up sémantique dans le débat public. En termes juridiques on ne peut pas encore probablement parler de hold-up, on peut en tout cas parler de réversibilité du concept qui, au départ, est effectivement compris par le droit contemporain comme étant la partie en chacun qui est absolument indisponible. Dès lors, je ne peux renoncer à quelque chose qui relève de ma dignité, en abdiquant cette petite part de moi qui me rattache à l'humanité. C'est ainsi qu'on l'a compris dans les décisions qui en font état. Par conséquent, en droit, les juristes se méfient considérablement dès l'invocation du seul principe de dignité aujourd'hui. C'est un terme à contenu imprécis et le propre de ce genre de notion est d'entraîner une forte insécurité juridique. Finalement, en droit, un glissement s'opère de quelque chose qui n'était, peut-être pas simple, mais en tout cas assez clair parce qu'il se rattachait à une philosophie assez ancienne vers quelque chose qui risque d'entraîner des solutions très différentes.

Permettez-moi un commentaire supplémentaire sur ce débat que j'observe depuis mon coin, sans vraiment y prendre part. Je me rends compte, c'est le juriste qui parle, que les situations sont très complexes, vraiment très complexes dans la pratique et que face à cette complexité, les propositions qui sont faites de légiférer sur la question sont souvent très simples, comme si tout allait de soi. Et cela rejoint une réflexion de Me Marin tout à l'heure sur la généralité des règles de conduite, des recommandations et la spécificité des cas particuliers. Je crois que le droit ne peut pas non plus sortir de cela, c'est à dire que la loi ne doit pas être trop précise, elle doit être générale et elle doit déléguer aux magistrats le soin de l'appliquer au cas par cas. C'est un facteur d'insécurité juridique nécessairement pour le médecin mais c'est, je crois, la seule garantie pour que la loi ne devienne pas un simple catalogue de protocoles que l'on pourrait suivre, de choses que l'on pourrait faire, et qui pourrait faire perdre au médecin sa place essentielle dans l'écoute du patient et dans l'accompagnement d'un cas particulier.

Philippe Ceccaldi

Une question : « la peur de mourir n'induit-elle pas la demande d'euthanasie ? » Je crois que cette question est essentielle. Les gériatres nous enseignent la distinction entre peurs de mourir et peurs de la mort. Il me semble que les préoccupations autour de la mort concernent le passage de la vie à la mort, les questions autour du devenir du corps, les choix de l'inhumation et de la crémation, le devenir de l'âme, probablement les traces qu'on laissera après notre mort, etc. Les peurs de mourir recouvrent les épreuves redoutées lorsqu'on est toujours vivant : les douleurs, les hémorragies, les angoisses, la folie, la solitude... La peur d'être euthanasié en fait partie quoique peu exprimée : il est conseillé aux infirmières, lorsqu'elles font des piqûres, de dire aux personnes malades ce qu'elles injectent.

Je me demande si l'objectif n°1 des soignants n'est pas de pacifier ces peurs du mourir, d'y répondre techniquement de manière à générer des sentiments de plus grande sécurité. Elles recouvrent même la majorité des urgences que nous rencontrons dans notre pratique. Non repérées, non anticipées, non ou mal traitées, elles altèrent profondément les champs affectif et relationnel : c'est la dictature du corps malade, et je ne vois plus

où est la liberté pour patients et familles apeurés par ces drames venus ou redoutés. Dans ces conditions, demander qu'il soit mis fin à une vie est tout à fait compréhensible, tant la situation est invivable. Penchons-nous sérieusement sur ces peurs du mourir : condition nécessaire pour que patients et familles, plus apaisés, puissent se réapproprier ce qui leur appartient, sans mettre un terme brutal à leurs liens.

Autre question : « il est bon de savoir au service de quoi se mettent en place des mécanismes de défenses ? Certains doivent être soutenus et même renforcés au lieu d'être combattus comme on l'entend trop souvent. Qu'en pensez-vous ? »

Les mécanismes de défense du moi sont inconscients. Ils sont comme des filtres protecteurs dans les rapports entre les personnes malades et la mort, évitant un face à face trop brutal. Il est évident que vouloir les bouger est bien présomptueux et dangereux : ils sont le plus souvent nécessaires au maintien d'un certain équilibre. S'ils sont présents, c'est qu'ils ont besoin d'y être. On peut, par contre, constater des remaniements, des gains de souplesse quand les personnes malades se sentent en plus grande sécurité : c'est par ce biais là que soignants et environnement familial peuvent influencer sur ces mécanismes de défense.

Autre question : « N'existe-t-il pas toujours une dépression sous-jacente chez le malade atteint d'une maladie incurable ? »

Je parlerais plutôt, comme je l'ai évoqué tout à l'heure, de mouvements dépressifs, tellement ils sont multiples, variés. Chez une même personne, suivant les phases de la maladie, on peut voir des mouvements divers tant dans l'expression que dans les étiologies.

Les distinctions sont délicates : il nous faut nous garder de faire un trop grand usage du terme de dépression, en même temps que le définir est complexe. Un repère est possible dans nombre de situations : la non évolution de la tristesse ou des positions dépressives malgré l'amélioration de la prise en charge globale des malades.

Un témoignage sur les groupes de parole : « il est difficile de parler en groupe. Prendre la parole est toujours difficile car cela oblige à faire la part de ce que l'on peut dire et ce qui reste le plus intime. C'est un risque et une exigence de différencier ce que l'on dit et ce que l'on tait ». Je pense qu'il faut s'essayer à cet exercice. J'encourage chacun de nous à apprendre à penser avec les autres, devant les autres pour aller ensemble. Merci pour

ce beau témoignage. Effectivement, en théorie, le groupe de parole est une partie de l'arrosage intégré du jardin d'équipe : mais il y a souvent hélas des coupures d'eau. A chaque équipe ses formules et en fonction des terrains, on peut avoir des arrosages intégrés différents. Paradoxalement, les groupes de parole sont parfois des lieux d'expression de conflit d'équipe, non seulement au travers de ce qui est inchangé, mais aussi en tant que fusibles : en cas de crises d'équipe, il est fréquent de voir comme une des manifestations premières de la crise, « la grève du groupe de parole ». C'est un comble.

Quoiqu'il en soit, il est évident que ce que l'on peut vivre en tant que soignant est tellement complexe qu'en aucune manière les groupes de parole ne peuvent suffire à répondre à toutes nos questions. Il y a des éléments que l'on ne peut pas confier aux collègues. Il nous faut parfois aller chercher de l'aide hors le champ professionnel.

A. Hocquard

Je voudrais revenir à ce que vous disiez concernant la peur de la mort. Certaines demandes d'euthanasie pourraient être, en effet, l'expression d'une peur de la mort ou d'une peur du mourir. On peut même aller plus loin et interpréter certaines réponses -mais c'est une minorité- comme s'inscrivant dans le registre du déni. Ainsi en va-t-il de remarques tout à fait surprenantes et paradoxales comme le fait de vouloir « mourir debout » ou, mieux encore, de vouloir « mourir vivant ». Sans doute y aurait-il là un travail à entreprendre ?

I. Marin

Je pourrais réunir deux questions qui, je trouve, s'enchaînent : « la famille(?) SFAP ne s'enferme-t-elle pas trop dans une polarisation pour/contre l'euthanasie sans espace ? Gloire et applaudissements pour chaque malade qui ne demande plus l'euthanasie... »

« Quel est l'objectif, quelles sont les ouvertures, le questionnement, la tolérance et la personne continue : « je me sens parfois un peu enfermé ».

Il est vrai qu'au travers de l'optique de l'ADMD on peut ressentir une certaine opposition, au sein des ateliers, néanmoins le quotidien et l'ambivalence ont été largement étudiés. Il y a une question qui concerne la demande, thème que nous n'avons pas encore évoqué. La personne nous

parle des demandes d'euthanasie réitérées auxquelles elle répond par la sédation et elle se dit : « est-ce que ce n'est pas une hypocrisie ? » et « qu'est-ce qu'on peut dire de la relation médecin/malade quand le malade a l'impression que le médecin ne répond pas à sa demande ? » Nous n'avons pas le temps de débattre vraiment de la demande et de toute la difficulté de l'analyse de cette demande. Je voudrais juste poser quelques remarques à ce sujet. On ne peut réfléchir sur une demande que quand on réfléchit en même temps sur la réponse ; c'est à dire qu'une demande est toujours adressée à quelqu'un et que c'est dans un va-et-vient entre demande et réponse que s'élaborent les voies de la décision. Une demande ne présuppose pas une réponse unique. Ce que je trouve tout à fait étonnant, c'est qu'une loi sur la fin de vie, ça voudrait toujours dire une loi pour l'euthanasie. C'est à dire que quand il y a une question, une demande, il faudrait forcément et toujours répondre oui. Dans la vie quotidienne, souvent on répond non, n'est-ce pas ?

D. D'Hérouville

Je voudrais réagir à la réflexion sur la position de la SFAP, sur l'enfermement. Merci de votre témoignage sur ce sujet. Peut-être n'avons-nous pas encore réussi suffisamment à faire passer l'idée que la SFAP a, depuis quelques années, voulu sortir de cette opposition, qui serait binaire, le oui/non, le pour/contre, et au contraire être dans une dynamique de pouvoir réellement proposer en positif ce que les soins palliatifs représentent, ce que les soins palliatifs peuvent proposer. En tout cas, un des éléments a été une recherche permanente de la clarification sémantique -de quoi parle-t-on quand on parle d'euthanasie ?- afin de sortir d'un amalgame, d'une certaine confusion dans lesquels on met un petit peu de tout ce qui concerne la fin de vie. Si bien que l'on réagit autour de tout ce qui concerne la fin de vie d'une façon également binaire, dans le oui/non.

C. Richard

Je vais enchaîner avec ce qui vient d'être dit avec une question qui est posée :

« Nous sommes souvent confrontés, face à une personne démente en fin de vie, à la souffrance de la famille et des soignants pouvant aboutir à une demande d'euthanasie. Qu'en est-il du tiers de confiance qui se positionnerait en tant que demandeur d'euthanasie ? Une dépénalisation de l'euthanasie ne conduirait-elle pas à des dérives ? » Daniel D'Hérouville vient de le dire, il n'y a peut-être pas urgence à considérer cette demande au pied de la lettre. Pourquoi il y a cette demande d'euthanasie, pourquoi le tiers digne de confiance la relaye, pourquoi il y a contagion entre la panique de la famille, sa souffrance, et celle des soignants et cette demande ? Il y a donc nécessité d'interroger, de comprendre, de ne pas juger et puis d'essayer de se déplacer, d'apporter de la ressource, d'apporter du temps, de l'espace, de l'air frais dans cette situation. Voilà ce que va pouvoir faire l'équipe de soins palliatifs, et je dis bien équipe, parce qu'il va falloir qu'il y ait plusieurs personnes qui soutiennent, qui étayent et qui puissent se relayer, qui puissent porter avec les familles et les soignants la détresse dans la situation. A ce moment-là on peut permettre, et là c'est plus le rôle de l'assistante sociale, de se préoccuper de la personne démente, vulnérable, en proposant des ressources. On peut toujours essayer une hospitalisation ailleurs, envisager un séjour de répit, etc. puis l'organiser, se donner des moyens concrets pour que la situation puisse être relayée et qu'il y ait un bol d'air frais ? Voilà, pour le reste de la question, je vais passer la question à M. Binet, le juriste.

J.R. Binet

Je n'ai malheureusement pas apporté ma boule de cristal donc je ne peux pas voir les dérives qui pourraient résulter d'une dépénalisation. Mais c'est vrai qu'elles sont souvent suggérées. Le contenu de la loi pénale a une valeur expressive, ce qui fait que la dépénalisation pourrait être considérée comme un message clair disant : allez-y, n'hésitez pas à euthanasier, c'est une bonne chose que de le faire... et par conséquent on pourrait s'attendre à des dérives, effectivement. Alors la problématique précédente éveille en moi certaines questions qui rejoignent une question qui m'a été posée par la salle concernant la prise en compte de la demande d'euthanasie d'une personne sous tutelle.

Comment va-t-on prendre en compte la demande d'euthanasie d'une personne sous tutelle, c'est-à-dire un majeur incapable ? Je crois que, là

encore, il est nécessaire de clarifier les termes du débat, pour ne pas dire n'importe quoi. S'il s'agit d'une demande d'euthanasie, qu'elle soit faite par un majeur sous tutelle, par un majeur pas sous tutelle ou par quiconque, de toutes façons, du point de vue du droit, il s'agit de la demande de l'accomplissement d'un acte homicide qui ne doit pas être réalisé sauf à faire courir le risque pour celui qui s'y livre de poursuites judiciaires, mais on pourra y revenir. S'il s'agit maintenant, pour la personne sous tutelle ou la personne de confiance qui a pu être désignée ou la famille ou le tuteur ou le conseil de famille etc. de demander un arrêt d'un traitement qui n'est plus raisonnable etc. on est dans autre chose et ici ce n'est pas le tuteur ou bien encore le conseil de famille qu'il faut écouter, c'est au médecin à prendre, en conscience, la décision de savoir s'il a dépassé les limites de la raison et s'il se trouve dans la situation que prévoit l'article 37 du code de déontologie qui lui dit d'arrêter un traitement lorsque celui-ci devient déraisonnable.

A. Hocquard

Une question m'a été posée : « la personne en demande d'euthanasie sait qu'elle va mourir (de cette façon ou d'une autre). Cette personne est donc dans une phase de séparation. Depuis le début de ce congrès, j'entends dire qu'on cherche à interpréter cette demande et à ramener cette personne vers la vie. Question: qui aidons-nous en faisant cela, la personne en demande d'euthanasie ou nous-mêmes ? Aider celui qui va mourir ne serait-il pas l'aider à se séparer, travail de deuil dont personne n'a parlé jusqu'à présent ? »

Une dimension sociale est très importante et il ne faut évidemment pas la négliger. C'est la raison aussi pour laquelle je ne me sens pas habilitée à répondre à cette question. Je pense qu'il se trouve ici des spécialistes du deuil, notamment des cliniciens qui le pourront mieux que moi. Néanmoins, il y a là une idée intéressante concernant la séparation, celle-ci pouvant être également analysée comme une séparation sociale. Il m'est apparu, au cours de cette étude, que la demande d'euthanasie exprimée par les adhérents de l'ADMD pouvait être, paradoxalement, l'ultime exacerbation du lien social. Après tout, cette demande est tournée vers un tiers. C'est la raison pour laquelle nous n'avons pas affaire à des personnes suicidaires. L'enquête le montre. On ne relève chez elles aucun désir de rupture du lien social. C'est

ce qui m'a fait dire, en inversant la formule de Kant, que ces personnes témoignaient plutôt, par la revendication de ce type de fin de vie, d'une *sociale insociabilité*.

Ph. Ceccaldi

Je ne peux entendre ce discours sans penser aux phases décrites par E. Kübler-Ross. A bien y regarder, elle décrit un processus de deuil qui se déroule entre une perte et l'acceptation de cette perte. Mais les pertes sont en fait multiples, et on sera confrontés à des processus de deuil se déroulant dans plusieurs directions. Pour revenir sur ce qui disait Anita Hocquard, entre autres pertes, j'ai mis longtemps à intégrer une chose évidente : on parle toujours du deuil à faire pour les familles qui s'apprêtent à quitter leur proche malade. Mais les personnes en fin de vie ont en miroir un deuil à faire quant à la séparation d'avec leur proche. Il est fréquent de constater que plus elles sentent leur environnement prêt à cette séparation, plus (me semble-t-il) elles se sentent elles-mêmes prêtes à s'inscrire dans cette dynamique.

Autre question : « pourriez-vous nous éclairer sur la culpabilité qui accompagne une demande d'euthanasie ? »

Réponse : non. La culpabilité est comme un iceberg, on en voit une petite partie, la majeure partie étant plongée dans les eaux. On ne voit de plus la partie émergée que sous un certain angle. Autrement dit, il conviendrait de parler de culpabilités, sachant que beaucoup de composantes sont inconscientes. La question est trop vaste pour pouvoir y répondre ce jour.

Une question très importante : « le *désir de mort d'une personne malade n'est-il pas aussi en rapport avec la structure psychique de cette personne ? Par exemple, quelqu'un de narcissique supporte mal l'altération de son image, quelqu'un qui vit dans l'action, supporte mal de ne rien faire etc. Sa présentation philosophique ne fait-elle pas référence à un homme normal sans névrose ni particularité ? »*

Cette question est importante. Je crois que vous me rejoindrez, peut-être, dans un constat clinique : les personnes qui arrivent à peu près à traverser les fins de vie ont un minimum de démocratie interne dans la vie psychique. Si des personnes, leur vie durant, se sont inscrites trop massivement dans la

maîtrise des émotions et des sentiments, ou bien ont eu des relations à la vie sur un mode dichotomique laissant peu respirer les conflits internes, elles risquent en fin de vie d'être en grande difficulté tant ces périodes sont le royaume des pochettes surprises. On rejoint, dans ce constat, les réflexions d'un des ateliers : beaucoup de malades mentaux, des schizophrènes par exemple, ont traversé beaucoup d'épreuves. On peut être surpris, en fin de vie, de constater assez souvent une réduction de leur dispersion, les épreuves étant « enfin » ciblées. Ils sont parfois moins en difficulté que certaines personnalités narcissiques, obsessionnelles ou paranoïaques.

J. Ricot

Très rapidement, trois choses : « le dément n'a plus de mémoire ni d'anticipation, il n'a que le présent au sens le plus strict, merci de donner votre point de vue. » En effet voilà un travail considérable à ouvrir. Le malade d'Alzheimer s'absente, oui il s'absente. C'est vrai, son présent se rétrécit à l'infini. Nous ne savons pas si ce malade souffre de l'intérieur, mais nous savons en tout cas avec certitude que nous souffrons, nous autres les présents, autour de cet absent/présent qui est devant nous et qui peut être un ami, j'en parle avec émotion puisque j'ai accompagné jusqu'à sa fin un de mes amis atteint d'Alzheimer. Je n'ai jamais songé qu'il était autre chose qu'un humain pour autant.

« Si quelqu'un commet quelque chose d'inhumain, un crime contre l'humanité, peut-on dire alors qu'il perd sa dignité ? »

Eh bien !, j'ose répondre non, et même c'est le propre de l'humain le plus sordide, le plus criminel de rester un être humain. Nous accompagnons, moi je le fais très peu mais ça m'arrive, dans les prisons, des gens qui ont commis des meurtres, quelquefois horribles, ce sont toujours des êtres qui ont une dignité même s'ils ne l'ont pas honorée. Chacun d'entre nous à son niveau n'a pas toujours leurs excuses d'ailleurs, pour ne pas honorer cette dignité qui n'est pas un don que nous recevons comme ça platement d'une manière ontologique. Mais c'est une exigence, bien sûr, intérieure à laquelle nous ne sommes pas nécessairement fidèles. Et ce n'est pas parce que nous n'y sommes pas fidèles que cette dignité doit être déniée par le regard d'autrui. Dernière chose, là j'ai souvent entendu dans les rapports d'ateliers qu'il y avait des demandes d'euthanasie vraies par rapport à des demandes

d'euthanasie fausses. Je pense que ce n'est pas une bonne manière, je ne suis pas seul à le penser ainsi, de poser les questions. Je dirais, moi, qu'il y a des demandes d'euthanasie qui insistent, oui, je ne vois pas au nom de quoi dire qu'il y a ici erreur ou vérité. Nous ne sommes pas dans cette dichotomie-là.

J.M. Lapiana

Je retiens deux questions, l'une qui est : « Qu'en est-il du deuil anticipé, n'est-ce pas une cause de demande d'euthanasie ? »

Je pense pouvoir dire que, en tout cas, ce n'est pas ce qu'on vit au quotidien en soins palliatifs. Je souhaite faire une référence aussi à ce qui s'est vécu auprès des patients atteints de sida. On a parlé du deuil et du deuil du deuil quand les traitements sont arrivés, ce qui est certainement une définition fautive ; mais en tout cas, ensuite, comment récupérer les pertes qui ont été acceptées et on l'a bien vécu à travers les patients atteints de sida. Ça n'a pas suscité plus de demandes d'euthanasie dans la période des pertes et pas forcément une vie plus facile dans la récupération des pertes.

La deuxième question : « Que dire des personnes en phase palliative qui se suicident ? C'est une grande violence pour les soignants. Y a-t-il des moyens de prévenir ce débordement de souffrance quand celle-ci était passée inaperçue ? »

Nous vivons à l'heure actuelle, dans notre établissement, une situation similaire. Une patiente séropositive développe une anorexie mentale ; manifestement, elle est en train de se suicider en notre présence, et effectivement c'est une grande violence, d'abord pour la malade elle-même et son entourage et pour nous ; et la seule chose qu'on essaie de faire au quotidien c'est de vivre le quotidien avec nos imperfections. Concernant les moyens de prévenir : c'est une situation que je ne trouve pas très appropriée au domaine de la prévention. Je parlerais plutôt d'anticipation. Parfois on peut anticiper, se donner les moyens d'entourer une situation mais pas forcément de prévenir. Et là, effectivement, je rejoindrais Philippe Ceccaldi quand il dit qu'en soins palliatifs, on a des pochettes-surprises tous les jours.

I. Marin

Je voudrais revenir sur le problème de la séparation qui a été évoqué dans la question qu'a lue Anita Hocquard. Bien sûr il y a un travail du deuil, bien sûr il y a un travail d'accompagnement de ces pertes. Mais peut-être qu'en soins palliatifs, comme aussi les défenseurs de l'ADMD en témoignent, nous n'avons pas anticipé la séparation. Est-ce que nous n'avons pas tout misé sur la mort du mourant ? Est-ce que nous ne nous sommes pas déjà séparé des mourants pour ne pas avoir à les pleurer quand ils meurent ? Je crois qu'il faut reprendre là un peu l'article de William Robert Higgins sur l'invention du mourant. Cette anticipation de la séparation sociale, psychologique est peut être un symptôme grave chez nous, dans notre société. Et d'une certaine façon, est-ce que nous n'y participons pas ?

Synthèse et commentaires : M.S. Richard.

Le thème des ateliers était: « euthanasie et mort désirée, lieux et pratiques ».

Il était important de préciser la spécificité de certains lieux, celle de certains soins ainsi que les difficultés qui peuvent effectivement amener certains malades, soignants ou proches à demander l'euthanasie.

Dans aucun atelier l'euthanasie n'a été considérée ni revendiquée comme un acte de soin.

Nous avons été invités à réfléchir à notre confrontation à l'insupportable et combien il était important d'oser le regarder et le nommer.

Nous avons entendu des témoignages très émouvants de la part de soignants travaillant en service d'ORL, de gériatrie, de réanimation pédiatrique et en d'autres lieux encore. C'est tellement insupportable parfois que les soignants ne trouvent plus de mots pour le dire y compris lors des groupes de paroles, qui ont été remis en question.

Que faire devant cet insupportable ? Comment le réduire ? Que faire pour l'éviter ? Nous avons alors abordé les traitements appropriés, la limitation ou l'arrêt des traitements, le refus de traitement de la part du malade, la violence des traitements, l'aménagement des soins pour pouvoir durer.

Nous nous sommes intéressés ensuite à la souffrance des familles : savons nous les écouter nommer l'insupportable, puis chercher avec elles ce qui pourrait être amélioré ou changé. Ne faut-il pas avoir déposé son fardeau pour pouvoir trouver avec d'autres la capacité d'inventer ?

La question du sens et de la durée a été posée. Peut-on vivre dans la durée une situation qui ne semble plus avoir de sens ? Qui pourrait donner du sens à ce que l'autre trouve dépourvu de sens ?

Que peuvent faire les soignants ? Plutôt que de chercher du sens à la vie d'autrui qui souffre, n'avons nous pas, nous soignants, à nous interroger sur le sens que nous donnons aux soins que nous effectuons, à la relation que nous tisons avec ce malade, au respect que nous essayons de lui manifester quel que soit son état ? Le malade sera peut être sensible au sens que nous trouvons à prendre soin de lui, quelque chose s'ouvrira peut-être en lui , mais rien n'est certain ...

De nombreux soignants estiment que les groupes de paroles les aident à durer en situations difficiles. Pour d'autres ces groupes ne sont qu'un « arrosage programmé des équipes ». Le problème se situe-t-il au niveau du groupe de paroles, n'est-il pas plutôt, aujourd'hui, au niveau de l'équipe, vu la pénurie de personnel et le recours fréquent aux intérimaires. La réduction du temps de travail présente de grands avantages mais également quelques méfaits sur la vie d'équipe. Si les groupes de parole contribuent à cimenter les équipes, ils ne sont pas suffisants. D'autres moyens sont à inventer.

A plusieurs reprises la complexité des demandes d'euthanasie a été mentionnée. Nous pouvons souligner la tendance à réduire la question de l'euthanasie à l'acte demandé, évitant ainsi d'explorer la complexité psychologique d'une telle demande. Celle-ci s'inscrit dans l'histoire, parfois bien tourmentée de chacun. Il nous a été rappelé combien le temps était habité du passé et en attente de l'avenir. Nous avons évoqué la dépression comme facteur favorisant la demande de mort. Notre collègue psychiatre nous a invité à distinguer la tristesse et la démoralisation de la dépression. Là encore il est facile de classer les malades en catégories qui nous arrangent. Une réflexion plus approfondie autour de la demande d'euthanasie, dans le contexte de la dépression et la démence, devrait être menée.

L'aspect juridique de la question de l'euthanasie est également très réduit. Faut-il permettre l'euthanasie ou continuer de l'interdire ? L'analyse des situations insupportables met en évidence bien d'autres questions à aborder au niveau juridique pour les envisager de façon renouvelée ou très différente. C'est ce à quoi conclut la mission parlementaire réunie autour de Mr Leonetti sur les questions de la fin de vie. Certains articles du code de déontologie sont à revoir, des commentaires sont à apporter aux lois de juin 1999 (droit aux soins palliatifs) et de mars 2002 (droits des usagers).

Nous pouvons également nous interroger sur le glissement du concept de dignité que les juristes nous ont signalé. La réflexion juridique ne se réduit pas à la question de la dépénalisation de l'euthanasie.

De nombreuses questions sont ouvertes, il nous faut prendre le temps d'y réfléchir davantage et de façon interdisciplinaire, comme nous le faisons lors des tables rondes ou des ateliers.

Certains d'entre nous s'interrogent sur l'intention de la SFAP en organisant ce congrès. / Cherche t-on à démontrer qu'il est possible de diminuer les demandes d'euthanasie ou même de les prévenir sans prendre le temps de vraiment les considérer.

La SFAP s'interroge honnêtement à mon avis sur ce qui peut faire crier quelqu'un : « plutôt mourir que de vivre ainsi ». Elle nous invite également à réfléchir durant ce congrès à ce qui relève de notre responsabilité de soignants, et plus particulièrement de médecins et à revoir les missions de la médecine. A-t-elle pour mission de provoquer des situations insupportables ou sans issue ? Où se situent ses limites ?

Ne nous revient-il pas de pratiquer une médecine raisonnable qui évite l'obstination déraisonnable, de faire davantage place à la parole du malade et d'apporter un plus grand soutien aux familles et aux équipes ?

Certains malades souhaitent « mourir vivants », et quelques uns pensent que l'euthanasie ou le suicide assisté le leur permettra. Cette expression peut surprendre et signifier un déni de la mort. Ces personnes n'espèrent-elles pas seulement mourir en étant encore considérés comme des êtres vivants? Notre responsabilité est, là encore, interpellée.

Ceci étant, certaines demandes d'euthanasie sont exprimées en dehors d'un contexte d'obstination thérapeutique ou d'une souffrance physique intolérable. Certains malades la réclament parce qu'ils ne trouvent plus leur vie digne d'un être humain ou totalement dépourvue de sens ou qu'ils ont perdu l'estime d'eux-mêmes. Il ne s'agit pas de refuser d'entendre de telles demandes ni de les interpréter rapidement, d'une façon qui nous arrange. Nous avons à en saisir la profondeur et l'épaisseur. C'est ce que nous allons faire durant les prochains ateliers.

Chapitre 3 : Les questions sous jacentes

Ateliers

Si la problématique de l'euthanasie renvoie certes à des questions juridiques et sociales, elle invite en même temps, tout en précisant chacun des domaines, à s'interroger sur la place accordée, au cœur de la médecine, à une réflexion suffisante autour d'autres situations cliniques touchant à la limitation et à l'arrêt de traitement, au refus de traitement. Une réflexion touchant l'euthanasie ne peut éviter, tant il existe certaines confusions dans les discours et les interprétations, de se situer par rapport à la problématique des testaments de vie et du suicide assisté. Enfin, il nous est apparu essentiel de pouvoir ouvrir le champ de la réflexion à la psychanalyse à propos du désir et de la demande de mort, à la compréhension contemporaine du concept de dignité et à la place pédagogique que pouvait apporter un rapport positif à la notion de doute, pour ne pas passer trop vite à côté de la complexité de toutes les questions ouvertes par l'euthanasie.

Atelier 1 : aspects juridiques.

Rapporteur : T. Marmet

Il existe généralement une confusion relative aux définitions utilisées, particulièrement lorsqu'on accole des épithètes au terme même d'euthanasie.

Un autre constat est à faire : celui de la méconnaissance, par les soignants, des lois qui encadrent les pratiques. Ce fait invite à rappeler l'utilité de former les soignants à mieux comprendre, à mieux utiliser surtout, à ne pas avoir peur de la loi.

Les participants se sont interrogés enfin sur la valeur juridique d'une discussion décisionnelle en équipe. Les juristes encouragent à mener ce type de discussion, à en garder une trace dans le dossier du patient car cela protège les soignants même si la responsabilité reste individuelle. Tout cela ne peut que souligner également l'importance des discussions pluridisciplinaires dans les décisions difficiles.

Atelier 2 : euthanasie, société et environnement.

Rapporteur : Michel Castra

Un premier exposé souligne la double violence que représente la demande d'euthanasie. Cette demande peut être violente pour les soignants qui sont remis en question dans leur travail et dans leurs valeurs. Violence aussi parce que la demande d'euthanasie vient dénoncer la violence des soins, la violence des réanimations agressives, des chimiothérapies, voire même des soins de confort. Les soins palliatifs représentent aussi une autorisation à mourir chacun à sa manière, notamment, par l'ouverture à des processus de décisions d'arrêt des traitements. L'admission en soins palliatifs et le projet des soins palliatifs peuvent être considérés comme une tentative de pacification de la mort. Mais cette tentative peut être aussi violente, car la mort est violente. Il faut reconnaître cette violence et c'est une des possibilités pour tenter de la diminuer. Le deuxième exposé s'est fait l'écho d'une enquête qualitative auprès de la population générale à propos des représentations à l'égard de la fin de vie. Différents résultats semblent significatifs :

- Le premier concerne les personnes qui se déclarent en faveur des soins palliatifs ; elles considèrent que cette démarche est une avancée sociale, une réponse au déficit de la prise en charge de la famille, même si cette appréciation relève de personnes peu en prise avec la réalité de l'accompagnement. L'adhésion aux soins palliatifs y relèverait d'une « morale de la conviction ».

- Le deuxième concerne des personnes qui se prononcent en faveur de l'euthanasie. On se rend compte que cette position est moins liée à une idéologie ; l'adhésion à l'euthanasie relève davantage d'une « morale de la responsabilité ». On la retrouve surtout chez des personnes qui ont fait l'expérience d'une perte d'autonomie physique, d'une déchéance intellectuelle ou qui considèrent que finalement les souffrances physiques sont trop difficiles à régler, il s'agit donc de personnes qui, en règle générale, ont eu une rencontre ou une expérience difficile en matière d'accompagnement.

- Le troisième distingue des personnes qui rejettent à la fois l'euthanasie et les soins palliatifs. Ce rejet des soins palliatifs est lié à une connaissance très médiocre de cette démarche, les soins palliatifs étant alors

assimilés soit à de l'acharnement thérapeutique soit à une accélération du processus de mort. Il en résulte une nécessité d'information plus importante de ce que sont les soins palliatifs auprès de la population, mais aussi auprès des professionnels du secteur libéral.

Le troisième exposé a mis en évidence une confusion sémantique dans les médias, autour des notions de fin de vie et d'euthanasie. Il importe de distinguer d'une part les personnes qui sont atteintes de maladies incurables et potentiellement mortelles et les personnes qui ont, au contraire, échappé à la mort et se trouvent dans un état chronique paucirelationnel. Les rapports à la mort sont différents comme sont différents les rapports au temps, pour ces patients mais aussi pour les professionnels. Les personnes en situation d'état végétatif chronique sont difficilement gérables pour les unités de soins palliatifs. Les deux situations conduisent à des demandes d'euthanasie différentes : pour les personnes en soins palliatifs, elles se traduiront plutôt par un refus de vivre les dernières étapes de la vie ; tandis que pour les patients en état végétatif, c'est plutôt la société qui en offre la possibilité, au risque d'une pression en faveur de l'euthanasie non sollicitée.

Atelier 3 : limitation et arrêt de traitement

Rapporteur : Marcel-Louis Viillard

Le premier point abordé concernait les notions de responsabilité et de vulnérabilité, et le fait qu'il y ait un lien entre technique et euthanasie. Il renvoie à des questions sur la volonté de maîtrise, maîtrise à tout prix et de tout, invitant à s'interroger sur nos propres limites qui, généralement, sont sources de souffrance. Il renvoie également à la transversalité des préoccupations dont l'objet est le patient.

Le deuxième point abordait la notion de responsabilité des soignants inéluctablement convoquée par la vulnérabilité du patient.

La question de la maîtrise a retenu l'attention des participants dans la mesure où la technique permet d'imaginer que les possibilités qu'elle offre tendent à devenir totalement indéfinies : la technique a permis de rendre possible un certain nombre de situations qui n'existaient pas auparavant, comme si elle permettait « de produire » un certain type d'être humain ; la technique a en partie généré la question de l'euthanasie parce qu'elle

confronte à des situations jusqu'alors inconnues, et non maîtrisées, et qui risquent de conduire au seul geste technique, celui de l'euthanasie. Refusant cette modalité de l'agir, une autre question reste cependant ouverte : le mourir naturel existe-t-il encore ?

Atelier 4 : refus de traitement

Rapporteur : Lucie Hacpille

L'ambiguïté de la notion de refus a été soulignée tout au long de l'atelier : refus du traitement, refus de soins, refus de soins palliatifs et les présentations des trois équipes ont illustré de manière complémentaire cette ambiguïté du terme « refus » à partir de témoignages d'une très grande authenticité et grande intégrité intellectuelle et affective.

Le premier cas clinique décrivait le refus d'une chirurgie palliative ainsi qu'un refus de soins « lourds ». Le second cas clinique rapportait la situation d'un refus d'antalgiques accompagné par la répétition d'un cri violent : « donnez moi un couteau ». Le troisième cas clinique exposait le refus d'une sédation, alors que le malade présentait une situation respiratoire extrême.

A partir de la très grande richesse de ces descriptions plongeant dans les racines de l'expérience quotidienne, beaucoup plus de questions éthiques que de réponses ont pu être élaborées.

- Comment laisser la place à la « personne » et/ou au « sujet » quand celui-ci ne s'inscrit pas dans une « trajectoire de soins » ?

- Dans quelles circonstances « envoie-t-on » le « psy » ? Et, qu'est-ce qu'on envoie, en réalité, en envoyant le « psy » en réponse à un appel de malade ? Le recours au « psy » n'est-il pas un appel au secours et à l'aide ? Qui parle et au nom de qui parlons nous ? D'où « ça » parle à l'intérieur de chacun de nous ?

- Jusqu'où tenir dans les équipes ? Jusqu'où soutenir la philosophie dite « palliative », quand la décision du malade est « inacceptable » dans la dimension du soin ? Quelles sont les modalités de décision éthiques ? Sur quoi décide-t-on que l'attitude d'un malade est « inacceptable » ? Qui décide de ce caractère « inacceptable » ? Pour qui décide-t-on ? Avec qui décide-t-on ?

Quelques conclusions peuvent être dégagées :

- Le refus d'un traitement est une affirmation qui nous semble importante.
- Le refus de traitement n'est pas un abandon de soins.
- la notion « d'inacceptable » est une question éthique fondamentale : dans la souffrance du malade, dans la souffrance de la famille, et dans celle des équipes soignantes le « cœur » de l'inacceptable tient au fait que cet adjectif nous renvoie à nos propres peurs humaines. Face à l'inacceptable, c'est comme si nous nous renvoyons tous les uns les autres la peur de l'anéantissement, la peur de la dégradation, la peur de la perte de sens (dans le double sens du terme : perte de la direction (sens) et perte de la signification (sens) et enfin la peur de la solitude).

C'est sur cette peur partagée que s'enracine et s'ouvre peut-être le champ de la réflexion éthique autour de la dimension que Cecily Saunders appelait la « douleur spirituelle ». C'est peut-être à partir de nos peurs que s'enracine notre dimension éthique, laquelle nous conduit vers notre dimension ontologique.

Atelier 5 : aspects politiques

Rapporteur : Gilbert Desfosses

Un consensus de départ semble s'imposer : le droit, en l'état, n'est pas satisfaisant et une évolution est nécessaire. Cette réflexion a été menée à partir d'une présentation de l'état de la réflexion de la mission d'information parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie, et plus précisément à partir d'un courrier adressé par le président de cette mission, M. Jean Léonetti, au président de la SFAP et de l'exposé de M. Gaétan Gorce qui est Vice-Président de la mission et Député de la Nièvre. Il ressort que cette mission n'a pas encore tout à fait terminé son travail après déjà huit mois de réunions, d'auditions de plus de quatre vingt une personnes ; cette mission a bien conscience qu'il fallait prendre le temps d'approfondir les questions, de dépasser les présupposés et principes de chacun de ces membres. Quoiqu'il en soit, il existe un consensus sur l'idée qu'il faut clarifier les termes qui concernent l'euthanasie, la fin de vie, les limitations et arrêts de traitement

et d'autre part, qu'il faut rechercher un cadre juridique pour aborder les questions d'acharnement, d'euthanasie et plus largement de l'ensemble de ces situations cliniques à forte empreinte éthique. En l'état actuel de la réflexion de cette mission parlementaire, les grandes orientations sont les suivantes :

1) Renforcer la formation dans le domaine des soins palliatifs ; il y a une conscience d'une insuffisance aujourd'hui de formation de l'ensemble des médecins, des soignants, en particulier des libéraux dans le domaine des soins palliatifs. D'autre part, les moyens actuellement alloués au développement des soins palliatifs sont jugés notoirement insuffisants, les structures de soins palliatifs sont encore peu nombreuses, relativement fragiles, en particulier pour le statut des personnes qui travaillent en équipes mobiles et ne sont pas toujours bien intégrées dans le système de santé. En clair, il est important de rappeler une évidence : la capacité de soins et d'aide aux personnes dépend largement des moyens qui sont accordés. Jusqu'à maintenant les lois n'ont pas été financées.

2) Faut-il affirmer un droit absolu à mourir ? La mission semble plutôt opposée à affirmer ce type de droit qui serait opposable en toute circonstance.

3) Faut-il dépénaliser l'euthanasie, comme la Hollande a pu le faire au début ? La réponse de la mission sur ce point serait là aussi plutôt non. Les orientations actuelles sont plutôt d'envisager une modification du code de santé publique.

4) Garantir la sécurité juridique des soignants au travers d'une modification du code de déontologie.

Derniers points : comment répondre en fait aux demandes des malades lorsqu'ils peuvent désirer que la mort arrive ? Il n'y a pas de consensus actuellement établi, la réflexion est en cours, y compris à propos des décisions anticipées qui seraient à prendre en compte dans les soins des patients renvoyant à la place de la personne de confiance qui pourrait être intégrée au sein de l'équipe. Enfin, on ne peut passer sous silence la vulnérabilité des personnes très âgées qui, d'une part, vont être de plus en plus nombreuses, particulièrement sensibles à la qualité des soins qu'on peut leur donner ; d'autre part est posée la question de leur place dans la société.

Atelier 6 : la question de la dignité

Rapporteur : Michel Geoffroy

Si, parmi les participants à l'atelier, personne ne s'est annoncé comme philosophe professionnel, l'ensemble des participants a réalisé un véritable travail philosophique en dégagant des notions que n'auraient pas reniées de grands philosophes et parmi eux celui qui en a parlé avec le plus de pertinence à l'époque moderne, c'est à dire Emmanuel Kant. Tous se sont mis d'accord pour partager une conception de la dignité qui ne serait pas occasionnelle, une conception qui serait essentielle, qui serait nécessaire, qui serait ontologique : une dignité consubstantielle à l'être humain. Il est apparu que la capacité de relation à l'autre était le lieu d'exercice du respect (autre mot clef) qui répondait le mieux à la dignité intrinsèque des malades qui nous sont confiés. Néanmoins il a été rappelé que cette relation pouvait être dégradée et ne pas respecter la dignité. Elle pourrait l'être par des gestes incompétents ; il importe que les soignants se forment aux gestes adaptés. Elle pourrait l'être par des gestes in-sensés, c'est-à-dire des gestes qui ne permettent pas aux malades d'en réaliser le but. Elle pourrait enfin être dégradée par une insuffisance de moyens. Il importe donc de mettre en acte cette dignité qui est en puissance. Il faut pour cela mettre en œuvre des conditions objectives et réflexives. Conditions réflexives, du côté des soignants, qui doivent avoir conscience de leurs limites, qui doivent essayer de promouvoir le dialogue avec les malades et les familles qui les leur ont confiés, qui doivent essayer de promouvoir le travail en équipe. Conditions objectives, tout aussi nécessaires, parmi lesquelles ont été cités la formation, et surtout du temps, du temps, du temps.

Atelier 7 : la mort désirée : regard psychanalytique

Rapporteur : Dominique Blet

Les psychanalystes avaient été invités à répondre au souhait formulé par M.S. Richard que soient éclairés les processus en jeu dans la demande d'euthanasie. Sans pouvoir résumer l'ensemble des communications de haut niveau, sans les traduire ni les trahir, on retiendra que plusieurs concepts de la psychanalyse ont été convoqués :

- L'idéal du moi en tension avec le surmoi.
- Le narcissisme, auquel peut être rapporté la honte, repérée comme l'un des soubassements de la demande d'euthanasie et qui peut être déguisée par le dévoilement imposé de l'intime.
- La culpabilité présentée comme rempart contre l'agir euthanasique.
- La pulsion de mort et l'un de ses aspects, la pulsion d'emprise.

Dans la demande d'euthanasie, il y aurait un ressaisissement subjectif qui viendrait à contre courant de la maîtrise médicale, une prise de position du sujet pour s'émanciper d'une situation d'emprise. P. Baudry rappelait dans sa communication inaugurale, que l'énonciation de ce désir ambigu, dans cette demande, est déjà une manière d'exister. Comme toute demande, la demande d'euthanasie est une demande d'amour et pour la psychanalyse elle est toujours déçue, jamais comblée. On retiendra également la place irréductible du doute, les psychanalystes ayant rappelé l'insondable de la subjectivité, son ambiguïté et son ambivalence. Ils mettent en garde contre l'illusion d'une maîtrise du tragique et d'une capture des processus à l'œuvre dans un système clos. En d'autres termes, il y aura toujours quelque chose qui échappe et la béance dévoilée par la demande d'euthanasie ne pourra jamais être comblée.

Atelier 8 : testament de vie

Rapporteur : Dominique Jacquemin

La première question ouverte : *euthanasie, en finir avec l'hypocrisie ?* pouvait sembler décalée par rapport au sujet en tant que tel. Elle convie cependant à une interrogation critique relative à l'imaginaire des acteurs en soins palliatifs et invite à laisser ouvertes les difficultés, les complexités, les paradoxes traversant la pratique-même des soins palliatifs, ceci étant posé comme une condition première à un questionnement éthique comme critique des pratiques.

Un deuxième élément fut de rappeler l'importance de la temporalité, des différentes temporalités à l'œuvre. Il y a par exemple celle d'un entourage qui reste rivé au passé du temps de la demande et celle d'un patient restant dans son présent, où des possibles s'expriment et se vivent encore. Ceci renvoie à ce qui pourrait être nommé un «acte de foi» dans la personne souffrante : un patient est encore capable de changement dans le

présent de sa propre histoire et en ce sens, le testament de vie peut être perçu comme une invitation à entrer dans un juste processus d'interprétation. La problématique du testament de vie pose la question de la mutuelle autonomie du soignant et de la personne soignée dans l'inscription à leurs propres valeurs personnelles. Quelle place est possible pour laisser ouverte la question du rapport aux valeurs, tant du soignant que du soigné ? En ce sens, le testament de vie peut apparaître comme une provocation à se poser cette question, à penser comme un lieu mutuel d'accompagnement du soignant et du soigné. Ceci conduit à poser la question d'une responsabilité des soins palliatifs au regard de la question des testaments de vie. Responsabilité politique : un accompagnement est-il réellement possible pour tous les patients dans ces paradoxes soulevés par le testament de vie ? Responsabilité à l'égard du patient, afin qu'il ne soit pas dépossédé de sa propre fin. Responsabilité à l'égard de l'équipe, afin qu'elle reste ouverte à la non maîtrise, à l'incertitude. Ces différents éléments amènent quatre questions :

- ♦ Comment construire un rapport entre une volonté exprimée à un certain moment d'une histoire personnelle et l'imaginaire à l'œuvre quant à sa propre fin, quand cette décision s'est manifestée ?

- ♦ Quelle possibilité de rester attentif à toutes les questions en amont, relatives au fonctionnement de la médecine, à la prise au sérieux réelle de la loi du 04 mars 2002 : information, refus, proportionnalité, consentement... Si ces dimensions étaient effectivement prises au sérieux, y aurait-il autant de testaments de vie ?

- ♦ La troisième question est plus un constat sur la place du médecin généraliste. Ne peut-il être pensé comme le témoin d'une temporalité longue du patient ? Le recours au médecin généraliste permettrait peut-être de réinscrire davantage un patient singulier dans la totalité de sa propre histoire.

- ♦ A force de souligner les analogies entre les enjeux présents dans les testaments de vie, tels que dignité, respect du patient, évidemment toutes dimensions auxquelles adhèrent les soins palliatifs, comment allons-nous laisser ouvertes les différences ?

Atelier 9 : suicide assisté

Rapporteur : Jacques Girardier

L'ensemble des discussions s'enracine dans une situation clinique issue de Suisse où existe une législation relative au suicide assisté. Une personne âgée de 51 ans, atteinte d'une maladie neurologique dégénérative, est adhérente à une association qui propose une aide au suicide. Elle est d'abord hospitalisée en unité de soins palliatifs parce qu'elle a des symptômes à contrôler, à soulager et donc, pour assurer son confort de vie. Elle reste un certain temps dans l'unité de soins palliatifs. A un moment donné, quand la situation se dégrade et que sa dépendance devient non seulement totale mais que sa dégradation est importante, elle retourne à la maison et, en présence de la famille, prend donc la dose délivrée par le médecin, qui va conduire à son décès. Semblable situation clinique invite à anticiper certaines questions pour notre pratique. Dans l'évolution du malade, on va pouvoir assister à plusieurs phases : une phase de soins curatifs qui laisse place à une phase de soins palliatifs, suivie peut-être d'une dernière phase qui serait une phase ultime qui échapperait à cette phase de soins palliatifs et qui serait la mort administrée, mais administrée ailleurs, dans la continuité. Serait-ce l'autonomie qui permettrait le passage entre cette phase palliative et cette phase ultime de mort administrée ? Cela pose bien sûr la question des limites de l'autonomie : il faut que la personne soit autonome pour qu'elle puisse s'administrer et se suicider elle-même. Tout ceci ne conduit-il pas à une position très enfermante aussi bien pour le patient que pour ses proches qui vont assister à cette évolution et finalement au décès programmé du patient ? Position ambiguë également des soignants qui sont des soignants de passage et qui, à un moment, passeront la main afin que la mort soit administrée par le biais d'un médecin.

Atelier 10 : la place laissée au doute

Rapporteur : Sylvain Pourchet

Pour mieux cerner la notion du doute sans trop rejoindre les thématiques déjà entendues, on peut repartir d'une définition tirée du dictionnaire de la philosophie de Lalande : « le doute est un état d'esprit qui se pose la question de savoir si une énonciation est vraie ou fausse et qui n'y répond pas actuellement, soit qu'il ne puisse y réussir, soit qu'il ne veuille pas

examiner le pour et le contre, soit qu'il remette la question, soit qu'il y renonce ». Il s'agit donc d'une phase transitoire de suspension du jugement préparatoire à la prise de décision. L'exercice du doute suppose un cadre contenant et donc une référence au social, une référence à la loi. Il est aussi nécessaire de s'appuyer sur une référence aux pratiques professionnelles, sur un travail d'élaboration à la fois dans le registre de la rationalité éthique -par exemple la validité du principe du double-effet- mais également sur le registre de la vie psychique pour identifier, par exemple, l'ambivalence des pulsions, les intrications, les clivages. Il s'agit donc de créer des espaces et des temps de partage de nos doutes pour se remettre à penser ensemble. La création de ces espaces et de ces temps va impacter l'organisation concrète des soins. Mal conduit, le doute envahit le sujet soignant et mène au flou de la pensée qui expose au risque de passage à l'acte. Par contre, le doute appréhendé comme outil méthodologique permet en revanche la critique des certitudes et des incertitudes, la vérification du bien-fondé des projets et des actions soignantes. Le doute est alors une compétence qui prépare la délibération en vue de la décision d'une action.

Le débat et sa synthèse

Les experts

Christian Hassenfratz, procureur général, Besançon

Robert Higgins, psychanalyste, Paris

Paula La Marne, philosophe, Amiens

Paulette Guinchard-Kunstler, ancien ministre

Pierre Moulin, sociologue, Metz

Patrick Verspieren, théologien

Coordonnateur : Hubert Allemand, professeur santé publique

Besançon, médecin conseil national CNAM Paris

Coordonnateur (Hubert Allemand)

« *Quand on ne sait plus quoi faire, faut-il faire appel au psy ?* »

Pierre Moulin.

Je répondrai ici du point de vue des sciences sociales. Il est très frappant de constater, quand on compare les soins palliatifs à d'autres secteurs du milieu médical, l'importance du facteur psychique, des psychologues, de la psychanalyse, évidemment sous couvert de la globalité de la prise en charge de la personne en fin de vie. *De même, on peut être surpris de l'importance donnée dans les écrits, aux façons de penser la fin de vie, à la façon de répondre ou non et de décoder, de décrypter des demandes...*

Ce qui m'intéresse, étant confronté aux limites de la médecine, c'est de savoir si on n'en vient pas à déplacer une maîtrise du côté de la sphère psychosociale. L'inflation du « psychologique » en soins palliatifs comporte, à mon sens, un risque. Certes, on peut le comprendre en terme d'humanisation des pratiques, de restitution de la place du sujet; mais ne renvoie-t-on pas la personne à elle-même avec toute la violence qui a déjà été dénoncée ? Certes il n'existe plus de dispositifs sociaux suffisants pour encadrer le moment de la mort, qui reste une violence fondamentale. Sur cette violence, il est possible que « l'euthanasie » et les « soins palliatif » partagent le point commun qui est de pacifier ce moment si difficile. Mais n'est-ce pas un leurre ? J'ai tendance à penser que la mort est une violence

irréductible, même accompagnée. Alors, comme on renvoie à elle-même toute personne en situation d'exclusion, ne sommes-nous pas en train de renvoyer le malade en fin de vie à lui-même en lui faisant porter un poids démesuré ?

La convocation du « psy » ne serait-elle pas une privatisation du mourir ?

R.W. Higgins

J'ai pu écrire qu'il fallait faire très attention quand on est « psy » à devenir des préposés à la privatisation de la mort. Mais il y a un autre aspect à aborder : l'appel au « psy » constitue un acte de défausse, de vicariance, en regard de repères d'action et/ou de l'ordre de la loi. Par exemple, lors de l'atelier sur les questions juridiques, il a été dit : « Si la loi comble un vide juridique, elle ne peut combler, ni le vide relationnel ni clore le débat éthique ». C'est normal, ce n'est pas la fonction d'une loi ! Il se produit ainsi une contamination extraordinaire par ce qui est de l'ordre du juridique, de la loi, de « au nom de quoi on fait ceci ou cela » dans le champ « psy », et inversement. Ainsi surgit une grande difficulté à distinguer entre une privatisation de la mort et une pensée collective et sociale. Cela fait écho à la conférence de Patrick Baudry, autour de la notion de singularité : il y opposait très vivement la caricature de l'individualisme instrumentalisé, opératoire, tel qu'il est mis en scène dans un certain nombre d'arguments en faveur de l'euthanasie. On pourrait retrouver des notions similaires dans le mouvement des soins palliatifs. N'y aurait-il pas toujours un jeu de la singularité contre la référence commune, alors que la référence commune étaye, soutient, appuie toute singularité possible ? Au fond, si on veut parler de façon pertinente de « singularité », il faut parler de ce que le philosophe Giorgio Aganben appelle la « singularité quelconque », c'est à dire quelque chose qui nous concerne nous, nous tous, notre humanité à chacun. On perd cette notion fondamentale en faisant appel de façon inflationniste à la singularité qui serait comme une espèce d'isolat, d'îlot...

Paula La Marne

C'est vrai que la place du psychologique est très embarrassante. On peut dire qu'il s'agit d'une ouverture, un appel à toutes les dimensions

possibles, et puis aussi, peut-être d'une sorte de capitulation. Ce n'est pourtant pas du tout le cas des soins palliatifs ! Mais sur le plan relationnel plus global, on manque d'une boussole, on n'a plus de repère. Alors, peut-être y a-t-il une vérité ultime dans l'inconscient ? Et si on n'a pas réussi à aider le patient, trouverait-on avec le « psy » le secret de son être et de sa pacification ? Je ne sais pas derrière quoi on court, on court peut-être derrière un idéal impossible.

Plutôt que la recherche en soi-même quand tout va très mal et que l'on est à l'extrême fin, ne vaudrait-il pas mieux proposer au patient une organisation, une prise en charge globale au sens où la famille, les amis seraient sollicités de manière plus constante ? Cela étant, dans la mort, il y a une dimension tragique incompressible : et c'est peut-être ça que nous avons beaucoup de mal à accepter.

Gilbert Desfosses

Toute personne en fin de vie n'est pas capable de contenir l'ensemble de ses émotions. Néanmoins, il y a des personnes qui ont des passés névrotiques, ou qui sont dans des situations de souffrance psychologique, on a alors besoin du savoir spécialisé du « psy » pour comprendre ce qui se passe, car enfin, il y a aussi des personnes qui ont des maladies mentales et qui arrivent en fin de vie.

Coordonnateur

« Jusqu'où tenir et soutenir la philosophie des soins palliatifs quand la demande de mourir du malade est jugée inacceptable ? »

Paula La Marne

Ce qu'on entend par « inacceptable », c'est l'idée que dans certains cas les soins palliatifs ne réussissent pas leur grande ambition de pacifier la mort, c'est-à-dire de faire en sorte que l'on puisse « mourir de soi-même », ou en tout cas laisser mûrir en soi un certain processus de mort. Alors, l'inacceptable se situe au-delà de ce cheminement. C'est inacceptable dans la mesure où les soins palliatifs ne veulent surtout pas avoir à donner la mort, à franchir le pas, de tuer, de l'interdit de tuer. C'est vrai que nous sommes tous sensibles à ces situations rares mais fortes : en effet, la finalité

des soins palliatifs a été d'œuvrer afin que ces situations n'arrivent pas, cependant il existe des cas où la demande est ferme et constante, qu'elle n'est pas un caprice, ni une demande dissimulée. Il s'agit presque d'une dichotomie métaphysique irréductible : je ne suis pas sûre qu'il y ait, pour l'instant en tout cas, de solution entre les deux positions, l'une considérant que la dignité, c'est de mourir de soi-même et l'autre que l'on peut me donner la mort. Les soins palliatifs sont efficaces, mais nous sommes tous fortement et violemment interpellés par ces cas de résistance à l'éthique des soins palliatifs.

R.-W. Higgins

En amont de ce que vous appeliez deux philosophies irréductibles, il y a quand même un élément qui met l'accent sur la demande d'euthanasie. En effet, il ne faut pas perdre de vue qu'à une demande d'euthanasie on peut dire : non. Aujourd'hui, il existe une tendance à chercher tous les moyens de ne pas dire non, tous les moyens de dire oui d'abord, ensuite de ne pas dire non. Je suis frappé, que même dans le milieu des soins palliatifs, il est très rare de faire appel à ce qui est au fond une position de principe : la référence à l'interdit fondamental de tuer. On préfère faire appel aux psychologues, aux psychanalystes. L'argument avancé, faux à mon avis, serait de croire que derrière toute demande de mort, il y a autre chose. Eh bien quelques fois ce n'est pas vrai du tout ! Il y a dans toute société, même très différente de la nôtre, des actions qui relèvent de l'interdit.

Je voudrais aborder un autre point. On met énormément l'accent sur la demande d'euthanasie, la demande du malade, la mort désirée... N'oublions pas qu'en fin de vie, la demande d'euthanasie réelle du malade, est relativement rare. Elle est peut-être en progression statistique, c'est possible. Mais il ne faudrait pas oublier la façon dont aujourd'hui la question de l'euthanasie se pose : c'est essentiellement une offre, une offre non seulement par des ligues et des lobbies, mais c'est aussi un climat social. Il existe, en effet, une demande sociale très importante : énormément de gens bien portant imaginent leur fin de vie apaisée ou contrôlée, encadrée, maîtrisée... par l'appel à l'euthanasie. Cela n'est pas la demande des malades, c'est une demande sociale, qui est l'envers d'une offre, qui refuse la mort en l'anticipant.

P. La Marne

Les soins palliatifs disent : *ce n'est pas notre position et nous ne tuons pas*. Je ne cesse de répéter en ce moment, que cette demande de mort est l'arbre qui cache la forêt. Il s'agit de situations d'exception et il faut en tenir compte, il existe certes un climat, voire même une espèce d'idéologie moyenne, qui fausse les problèmes amenant sur le devant de la scène ce qui est de l'ordre de la rareté.

R-W. Higgins

La confusion vient du fait qu'il s'agit de fabriquer la mort comme une exception et non pas de la considérer comme la finitude humaine normale.

P. Verspieren

Dans ce congrès, on a beaucoup insisté sur l'importance d'une attitude interrogative et donc de savoir pratiquer le doute. Devant des situations extrêmement difficiles, j'ai pu constater que la mise en œuvre d'une interrogation débouchait sur une inventivité surprenante. Finalement, après beaucoup d'hésitations, de doutes, quelqu'un a eu l'idée de ceci, de cela et le tragique de la situation a diminué. Interrogation oui, doute oui, mais pour déboucher sur l'invention de quelque chose qui ait valeur humaine. Alors, il faudrait se demander ce qui rend possible cette capacité d'inventer, de créer et je dirais de créer de l'humain, dans des situations vraiment extrêmes. Mais pour cela, il faut savoir résister, et pour résister, on ne peut que s'adosser à quelque chose de très profond, le concept fondamental de l'existence humaine, celui de l'interdit de tuer. D'un certain côté, l'interdit existe pour barrer une voie, mais aussi pour convoquer et pour permettre d'inventer. S'il n'y a pas l'interdit, comment un humain, va-t-il résister à la demande d'un autre humain qui dit : « je n'en peux plus, je vous demande de m'aider à mourir »? Je crois, qu'alors, le médecin et le malade sont dans une situation intenable s'il n'y a pas quelque chose qui s'interpose entre eux, auquel les deux sont soumis. Je crois que cette notion d'interdit est absolument fondamentale.

P. La Marne

Ce qui est très intéressant, dans une société comme la nôtre, c'est d'oser dire que l'interdit est fécond, que l'interdit est source d'imagination, alors qu'on nous dit tout le temps le contraire. Si on pense à la sédation ou au principe du double effet, il s'agit bien de solutions inventées par les acteurs des soins palliatifs pour tenter de concilier à tout prix une certaine qualité de vie et le caractère sacré de la vie qui ne nous appartient pas.

R-W Higgins

Le professeur Didier Sicard, Président du Comité Consultatif National d'Éthique utilise une formule évocatrice de notre époque : « l'interdit est un mur, il nous faut pratiquer des fenêtres. Pour pouvoir ne pas faire, il faut pouvoir faire ». C'est un contresens, un contresens absolu et monstrueux, l'interdit n'empêche rien. L'interdit n'est pas un flic, pas un mur, ni un barbelé. L'interdit, est un fait de langage, c'est une fiction au sens tout à fait positif du terme, dont toutes les sociétés humaines ont besoin, mais ce n'est pas une coercition. Or si, effectivement, on a cette représentation de la loi, de la règle, de l'interdit, ça ne peut plus être fécond. J'en profite tout de suite pour dire qu'il faudrait que le mouvement des soins palliatifs devienne un peu violent, au sens symbolique. On a beaucoup insisté sur la fonction du doute. Comme la mort douce, le doute peut avoir un sens tout à fait lénifiant. Mettre tout en doute n'est pas bon. Mais si au contraire, le doute est adossé à la notion de l'interdit de tuer, il permet une créativité. Or s'appuyer sur l'interdit de tuer, est une attitude de « contre culture » en regard de la culture dominante dans laquelle nous sommes. Il ne faut donc pas se tromper : c'est une bagarre, d'où cette violence.

Paulette Guinchard-Kunstler

Je ne suis pas membre de la mission d'information de l'Assemblée Nationale, mais ce qui m'a le plus marqué dans ce qu'ont dit M. Leonetti et Gaétan Gorce, c'est que les travaux qu'ils ont menés ont fait éclaté les positions des uns et des autres avec une redéfinition des points d'ancrage et des points de désaccord. Nous parlementaires, avons une responsabilité pour que ce débat ait lieu de façon forte dans la société. Comme M. Gorce l'a dit, il faut poursuivre le développement des soins palliatifs, sans

toutefois les limiter aux seuls patients hospitalisés. Je souhaite qu'il y ait un travail de fond vis à vis des soins pour les patients très âgés, en particulier en institution. La mission va proposer qu'on légifère pour clarifier les choses en termes sémantiques, pour donner des directions à notre société : à savoir bannir l'acharnement thérapeutique, reconnaître les directives anticipées... Si cette évolution est nécessaire elle n'est pas suffisante. Il est important d'introduire des notions essentielles pour permettre les prises de décisions en fin de vie comme, introduire la collégialité dans la discussion, tenir compte de la temporalité. Il faut vraiment vous rendre compte qu'un débat sur une loi, le fait de légiférer, et finalement la loi, ont l'intérêt énorme de faire évoluer les concepts dans la société. Tant que les lois n'arrivent pas, les idées ne se clarifient pas. Il ne faut pas avoir peur de ce processus. Rappelons que la loi a contribué à l'évolution des mentalités, comme on l'a observé avec la loi du 4 mars 2002 et celle sur les soins palliatifs de juin 1999. Concernant le problème particulier de l'euthanasie, il ne faudrait pas que la loi tranche actuellement sur ce sujet où il n'existe pas encore d'accord. Vous avez tout à fait la possibilité de transmettre ce que vous voulez à la mission parlementaire, c'est son principe de travail. Bien que le rapport de la mission parlementaire et ses recommandations vont bientôt paraître, sachez pour autant qu'ils ne figent rien car c'est la loi qui organise. Vous aurez la possibilité, à un moment donné, dans le cadre du débat sur la loi, d'exposer vos positions. Une mission parlementaire n'est qu'un outil d'aide à la réflexion des parlementaires et plus globalement de la société.

Christian Hassenfratz

Oui, je voudrais d'abord dire à l'assemblée toute l'admiration et la considération que je porte à vos travaux. Vous dire aussi que la place du juriste et tout particulièrement du magistrat, dans un tel débat, est très inconfortable, parce que j'ai très bien entendu votre demande d'une loi claire, d'un droit sûr et j'aimerais pouvoir vous apporter des réponses qui vous apaisent dans vos pratiques et je ne suis pas en mesure de le faire. Mais je suis aussi un être humain, c'est à dire un malade qui s'ignore ou un futur malade et qui souhaite pour lui-même, comme pour son entourage, une mort lointaine et si possible douce et qui attend que, le jour venu, selon

des modalités qui resteront à définir, une main secourable lui soit tendue. Le droit dans une matière aussi complexe, aussi difficile et aussi sensible ne peut qu'être l'aboutissement de réflexions d'ordre éthique, médical et sociologique et la réflexion conduite dans ce colloque est fondamentale. Mais il est vrai aussi que, et cela a été dit par les personnes qui composaient le premier atelier, la loi ne peut pas clore le débat éthique, qu'il y aura toujours une relation particulière entre le soignant et le patient. La loi n'apportera pas, loin s'en faut, toutes les réponses. Il ne s'agit pas non plus de chercher dans la loi, une stratégie d'évitement comme nous l'enseigne la psychanalyse. Mais la grande question qui se pose, c'est probablement, je me réfère au jugement très sévère porté par François de Closets, dans son livre « La dernière liberté » qui dit qu'il y a en France, « une réalité sans principes et des principes sans réalité ». Il existerait ainsi une inadéquation entre une prohibition de principe et une assez large tolérance dans les fins de vie provoquées. C'est-à-dire qu'il y a à l'heure actuelle entre la loi et son application, une marge considérable. Encore une fois, la loi ne pourra pas résoudre tous les problèmes qui sont individuels, douloureux, compliqués, délicats. Mais sans doute faut-il que la réflexion aboutisse notamment pour l'interruption thérapeutique. Cela a déjà été évoqué par Me le Ministre : il est sans doute nécessaire d'encadrer par une procédure adéquate la décision d'arrêt de soins, qu'elle se situe, vous l'avez dit, dans la temporalité et dans la collégialité, que le patient, quand c'est possible, exprime sa volonté, que sa famille soit associée, mais je reconnais qu'on n'a pas tout dit quand on a dit cela. Un certain nombre de choses appartiennent au domaine du non-dit. Les malades, comme sans doute leur famille, n'ont pas envie de les exprimer mais souhaitent qu'on les comprenne, parfois au travers d'un regard. Me de Hennezel, l'autre jour, a prononcé une conférence que j'ai suivie avec beaucoup d'intérêt. Elle évoquait trois phases, la phase d'arrêt de soins, la phase où on soulage la douleur et puis la phase éventuellement transgressive où l'on donne délibérément la mort, troisième phase, évidemment, prohibée. Dans la pratique cette distinction me paraît poser des problèmes de frontière très difficile à cerner : entre administrer des antalgiques et donner des doses plus importantes ou accélérer la fin de vie... Marie de Hennezel déclarait que, tout repose sur la conscience du médecin et sur sa volonté de pratiquer un acte euthanasique. C'est le médecin, seul,

qui sait où il va. Mais le juriste doit se poser la question de l'intention lorsqu'il est saisi et, en l'état actuel de notre droit, la seule décision d'arrêter les soins, d'extuber un patient, peut être constitutive d'une infraction de non assistance à personne en péril. Il y a cette problématique de la définition de l'acte transgressif, et puis le domaine plus large de la légalisation de l'euthanasie, de sa dépénalisation. Robert Badinter, disait en 1999, qu'il ne faut pas légiférer sur tout : la fin de vie est une question bien trop intime, bien trop personnelle pour être confiée à la loi, il y a certains domaines où l'éthique est préférable à la loi. Je partage évidemment cette analyse mais dans la réalité de nos pratiques professionnelles, nous sommes confrontés à des problèmes majeurs, avec un droit inflexible, face à des actes qui sont motivés par la compassion. L'acte euthanasique est un meurtre, c'est même un meurtre avec préméditation, ou un meurtre par empoisonnement avec des sanctions extrêmement lourdes. Si nous devons prouver l'intention, nous n'avons pas le droit de prendre en considération ses mobiles, au stade de l'engagement des poursuites, pas au stade de fixation de la peine. Peut-être serait-il souhaitable, comme l'a indiqué récemment la commission d'éthique, de proposer une exception d'euthanasie, mais c'est une question très difficile et je pense qu'il faudra encore laisser du temps au temps.

P. La Marne

Je voudrais poser une question au juriste : est-ce qu'il n'y a pas une sorte de contradiction juridique entre l'interdit de l'acharnement d'un côté et, de l'autre, l'obligation d'assistance à personne en péril ?

Ch. Hassenfratz

Il peut y avoir effectivement une inadéquation entre ces deux notions, c'est clair, mais c'est surtout un problème factuel. Comment la décision est-elle prise, dans quelles conditions, pour quelles raisons ? Et il est clair qu'il n'y a pas de droit sans juge et si une plainte est déposée, eh! bien le juge va vérifier dans quelles conditions la décision a été prise. Si cette décision est collégiale, si elle a été partagée, si elle a été comprise, admise par l'ensemble des intervenants, le médecin qui a pris la décision d'interrompre les soins se trouvera dans une situation infiniment plus favorable. Il aura agi dans la transparence et la clarté.

P. Moulin

Qu'il s'agisse de la question du mourir, de celle de la demande d'euthanasie et de la ou des réponses qu'on peut y apporter, les enjeux individuels sont évidents, mais on voit bien qu'il s'agit également d'une question sociale et d'une question politique. C'est dire qu'en arrière-fond du débat sur l'euthanasie et sur les soins palliatifs, la question posée est véritablement : quelle place fait-on dans notre société, aux personnes en fin de vie ?

Patrick Verspieren

La question qui m'est adressée, mais aussi à Me Paula La Marne est la suivante : « Je suis stupéfait que nous ayons pu traiter pendant deux jours de l'euthanasie sans jamais nommer, autant que je le sache, la dimension spirituelle de la personne et pourtant l'OMS donne cette dimension ; il nous a été demandé d'être vigilant dans notre champ sémantique, la dimension spirituelle ne doit-elle pas faire partie de nos références sémantiques ? » J'ai assisté à un atelier où il nous a été raconté le cas d'une malade dans une situation extrême « dite insupportable ». Certains sont allés jusqu'à dire : nous sommes écrasés par la question du sens de la vie. Si on se demande quel est le sens de telle vie, tellement éprouvée et dans des conditions tellement limites, nous ne savons pas répondre et nous ressentons beaucoup de culpabilité. C'est comme si nous prenions la décision de faire vivre des personnes, comme s'il nous était intimé de résoudre la question du sens de leur vie. La réponse qui a été donnée, après hésitation, après réflexion, est de dire à propos du sens de la vie de telle personne, que nous ne pouvons pas répondre. Par contre, ce que nous savons, (ce sont des soignants qui parlaient), c'est que nous avons le sens du soin et que ce soin des personnes en situation tellement limite, a du sens. Ce qui a du sens dans ce soin c'est que nous reconnaissons l'autre comme personne. Ainsi est exprimée la dimension spirituelle du soin. J'ai trouvé ces remarques très justes : la dimension spirituelle du soin existe non pas en affirmant que la vie de l'autre a un sens, mais en reconnaissant cette personne comme une personne humaine, comme la représentante de l'humanité. Et il y avait lieu de le signifier à cette personne.

P. La Marne

C'est exact que l'on touche ici à une question centrale, jamais abordée. La spiritualité, peut s'entendre dans deux sens. D'abord je pense qu'il est question de religion. Il est certain que dans les circonstances du mourir, la religion peut être un grand secours. Et là, je suis embarrassée. A la fois j'en reconnais toute la valeur, toute la profondeur et justement, cette façon de transcender, de dépasser cette solitude et cette agression matérielle du corps, à travers un message divin. Sans doute est-ce une carence de la médecine en général, que de ne pas assez proposer ce recours, ni aux familles, ni au patient parce que c'est un peu tabou aujourd'hui. Néanmoins nous sommes dans une société fortement laïque, peut-être aussi très incroyante. Nous ne pouvons pas, en tout cas, trop nous avancer sur ce terrain de la religion, même si je sais les liens forts qu'il y peut y avoir entre les soins palliatifs et notamment le christianisme dans notre société. Sur ce sujet, il nous faut être extrêmement prudent. Moi qui fréquente beaucoup l'ADMD, qui suis invitée à des tables rondes, qui lis leurs documents depuis des années, je pense que nous devons faire très attention, parce qu'on nous renvoie constamment à la figure que notre position s'enracine dans des croyances, donc irrationnelles et sans valeur, parce que c'est de la morale d'Eglise... Il n'y a pas un mot de Dieu dans mes propos, mais c'est le regard que pose ou risquerait de poser sur nous, une société non seulement laïque mais prête à se moquer de nous en disant : « attention c'est de l'irrationnel, ça ne nous intéresse pas, donc vous êtes out ! » De ce fait, on n'ose même pas aborder le spirituel, qui devient de l'ordre du refoulé systématique. Et pourtant le mourant se pose énormément de questions : « vers quoi je vais, à quoi ça rime, je vis pour mourir, qu'est-ce que c'est que cet avenir qui est de l'inconnu, comment va-t-on me survivre, comment vont me survivre mes proches »? Dire que tout le monde va continuer, l'histoire va continuer et je ne serai même plus là. Enfin, il y a énormément de questions et finalement il n'y a aucune place pour la dimension spirituelle et jamais aucune pédagogie. Vous savez bien que Louis-Vincent Thomas s'en plaignait beaucoup... les enfants sont systématiquement écartés, c'est le sujet qui s'évanouit tout de suite... Bref, de ce côté-là il est certain qu'on aurait intérêt à ne pas faire de complexes, à ramener ce genre de question, sans réponse définie. Kant avait raison de dire que pour la métaphysique on a

beaucoup de questions et que toutes les réponses seront des constructions qui tourneront peut-être un peu à vide, néanmoins, touchant aux plus hauts intérêts de l'humanité, elles sont les plus essentielles pour nous. Sur cet essentiel-là, on a mis un couvercle très lourd, et on ne veut pas en entendre parler. Ce que je propose est donc de parler du spirituel au double sens.

R.W. Higgins

Je voulais prolonger ce qui vient d'être dit sur le spirituel. Quand on accuse les soins palliatifs, de remettre en jeu la morale d'Eglise, on peut certes penser ce que l'on veut du christianisme, mais au-delà du fait d'être, le christianisme c'est une religion, et en ce sens c'est un dépôt de savoir anthropologique sur l'humanité. Ce mot spirituel qui vient d'être prononcé à plusieurs reprises, contient une dimension transdisciplinaire, qui dépasse tout le monde et qui est un souci de choses essentielles pour l'humanité. Sous couvert d'irréligion ou d'autres motifs hyper rationnels, ces questions sont négligées dans les arguments en faveur de l'euthanasie. On ne se soucie pas assez de l'impact d'une légitimation d'un désir de mort. Renvoyer comme miroir social, comme miroir de la collectivité, une légitimation du désir de mort, me paraît être une atteinte à l'humanité.

Ch. Hassenfratz

J'ai une question qui m'a été posée, relative au testament de vie. La question était : « La fidélité de la personne à son engagement avant que ce système existe, dans un certain nombre de pays, le Danemark, la Suisse, les Etats-Unis, l'Australie, avec inscription au registre et obligation pour le personnel soignant de vérifier si la personne a exprimé ou non ses volontés, tantôt c'est le testament de vie, tantôt c'est le mandataire, éventuellement les deux ». Il est clair que le testament de vie est révocable ad nutum. A tout moment, la personne qui l'a exprimé peut revenir sur sa décision. Ce document ne saurait enfermer la personne dans un engagement quelconque, au demeurant vis-à-vis de qui ? La personne qui a posé cette question peut sur ce point être totalement rassurée.

P. Verspieren

Une question qui traite de la compétence du patient : « Un patient peut-il refuser des traitements, mais est-il vraiment compétent ? » Notre société reconnaît très nettement qu'il y a une limite à la fois aux fonctions de la médecine et au pouvoir des médecins : c'est la volonté du sujet. La personne peut refuser des traitements et c'est un grand progrès que la société puisse l'affirmer. Le refus du sujet ne dispense pas les soignants et notamment le médecin de leurs responsabilités. Ils doivent percevoir tout ce qui pèse sur la liberté du patient, pour l'aider à retrouver une autonomie plus ou moins compromise. Il n'y a pas un principe d'autonomie à mon avis mais il y a des autonomies plus ou moins fluctuantes et il est de la responsabilité du médecin d'en tenir compte pour soutenir le malade. Mais il doit s'incliner devant un malade jugé compétent. Il y aurait une manière d'échapper à cette question en disant que de toute façon, si le malade n'est pas d'accord avec le médecin, c'est une preuve qu'il n'est pas raisonnable et qu'il n'est pas compétent. Mais la question demeure quand même, c'est le médecin, qui va juger de la capacité du malade à pouvoir prendre une décision de refus.

Synthèse intermédiaire : M.S. Richard.

Plusieurs d'entre nous ont regretté que l'approche psychanalytique ait eu si peu de place lors de la table ronde d'hier. Il est pourtant nécessaire de mettre en lumière les processus inconscients des demandes d'euthanasie et également des réponses. Dans l'un des ateliers ont été évoqués différents sujets importants : le rôle du surmoi, le narcissisme, la honte, la culpabilité, les identifications, la pulsion de mort... Si nous savons analyser les circonstances d'une situation difficile il nous est moins facile de prendre le temps de s'interroger sur ce qui est mis en jeu dans la relation entre le malade, les soignants et les proches, de prendre conscience de la place à laquelle chacun est mis par l'autre, de comprendre ce qui se joue en nous, d'entendre les différentes strates d'une demande. L'apport théorique et pratique de psychanalystes et de psychologues est donc très important mais pas exhaustif, or il est tentant mais sans doute illusoire d'attendre de l'exploration de l'inconscient la révélation d'une vérité ultime.

Reconnaître cette dimension psychologique ne signifie pas vouloir « tout psychologiser. » Attention également aux interprétations sauvages et aux apprentis sorciers que nous pouvons tous être un jour ! Quand recourir au

psychologue ? Les soignants et les médecins n'attendent pas, me semble-t-il, une toute puissance du psychologue même s'ils font appel à lui quand ils sont particulièrement démunis face à la souffrance du malade ou de ses proches. Si l'approche globale de la souffrance du patient est l'affaire de tous, elle ne gomme pas la spécificité du rôle de chacun. C'est l'un des enjeux de l'interdisciplinarité.

La loi et l'interdit ont longuement retenu notre attention.

Pour un bon nombre de nos contemporains, l'évolution de la loi attendue se résume au vote d'une loi dépenalisant l'euthanasie. Or d'autres propositions de loi pourraient être faites et certaines lois existantes amendées. Les propositions de la mission parlementaire vont dans ce sens.

Les juristes nous interpellent, à juste titre, sur notre attente de plus en plus forte à l'égard de la loi. Les soignants doivent-ils attendre des juristes qu'ils proposent des normes extrêmement précises, voire des solutions, pour leur éviter d'assumer les risques de leurs décisions ? Le principe de précaution ne devient-il pas exorbitant ? Qu'une meilleure cohérence existe entre les différentes lois et les textes réglementaires paraît indispensable, mais demander aux législateurs de tout prévoir devient déraisonnable.

Nous avons réaffirmé la fonction structurante de l'interdit tant au niveau des individus que de la société et sa fécondité. L'interdit, en effet, est source d'imagination, et nous en faisons souvent l'expérience.

Nous avons insisté sur la place de l'incertitude et l'importance d'une attitude interrogative ainsi que sur la nécessité de prendre en compte le doute. La mise en œuvre d'une interrogation débouche souvent sur une inventivité. Mais douter de tout n'est pas bon. Pour inventer quelque chose qui ait valeur humaine le doute doit s'adosser à des concepts fondamentaux et à des lois.

Nous avons abordé, un peu rapidement malheureusement, différents thèmes :

- La dignité de la personne humaine. La conception de la dignité inhérente à la personne, dignité ontologique, nous assigne au respect de chacun. C'est quotidiennement qu'il nous faut à la fois attester de la dignité de la personne et dénoncer des conditions de vie humiliantes, irrespectueuses qui lui sont réservées. Ce combat nous concerne tous même s'il est effectivement plus urgent dans certains secteurs de notre société.

- La violence. Contrairement aux représentations lénifiantes du mourir en unité de soins palliatifs, la violence y reste malgré tout présente. La maladie grave et les traitements qu'elle nécessite, la mort (la sienne ou celle d'autrui) font violence. Il n'y a pas de bonne mort, chacun meurt comme il le peut et selon les contraintes de sa maladie. Un certain nombre de soins, même s'ils sont réalisés de façon délicate et indolore, restent des intrusions dans la sphère de l'intimité des malades et sont porteurs d'une violence incontournable.

Cette violence, toutefois, n'a pas le dernier mot si elle est vécue dans un contexte de relation de qualité.

- La spiritualité. Nous en avons peu parlé ou nous l'avons fait avec grande prudence et/ou pudeur, alors qu'au quotidien la dimension spirituelle de la souffrance des patients est prise en compte et leur questionnement existentiel écouté. Ceux qui le souhaitent peuvent bénéficier d'un accompagnement religieux.

Dans tous les ateliers, enfin, il a été question de la relation établie avec le malade et ses proches mais aussi de la souffrance des soignants de ne pas pouvoir s'y investir comme ils le souhaiteraient. Si la relation est bien au cœur, et non pas en plus des soins, elle suppose quand même un minimum de temps et de disponibilité, or les conditions de travail de certains soignants ne les permettent pas. Ces soignants souffrent alors de l'écart, qu'ils cherchent à réduire, entre leur projet de soin (et non un idéal du soin inaccessible) et les conditions réelles de leur exercice. Cette situation est préoccupante, nous y reviendrons.

CONCLUSION DU CONGRES, Marie-Sylvie Richard.

Nous voici au terme de trois jours de questionnement, particulièrement denses⁵⁶. Nous avons tout d'abord pris en compte un certain nombre d'évolutions tant au niveau de la société que de la médecine, des soins palliatifs, de la politique socio-sanitaire de notre pays, et du droit tant en France qu'en Europe. C'est dans ce contexte très mouvant que nous avons situé notre questionnement. P Baudry nous a interpellés : « Pour le dire sous forme de résumé, la mort qu'invoquent les soins palliatifs serait une mort à l'ancienne, méconnaissant le fait d'une modernité qui ne concerne pas seulement les progrès des thérapeutiques, mais le statut même de l'individu ». Sommes-nous les tenants d'une mort à l'ancienne, négligeons-nous la modernité, refusons-nous les progrès thérapeutiques, quel statut reconnaissons nous à la l'individu ? Ces questions ont alimenté notre réflexion.

Par la suite, nous avons exposé les situations difficiles ou extrêmes auxquelles nous sommes confrontés quotidiennement. Nous avons entendu la souffrance souvent très intense des malades, des proches et des soignants. Nous avons considéré ce qui a été insupportable et cherché comment le réduire.

Les professionnels, soignants et administratifs, mais également les bénévoles et les associations ont également exprimé leur forte motivation, et ils nous ont fait part d'initiatives très intéressantes reflétant leur capacité d'inventivité.

A maintes reprises nous avons évoqué l'incertitude, le doute nécessaire mais inconfortable. Certains d'entre nous souhaitent bénéficier de repères et de recommandations et, d'autres craignent que celles-ci nous dispensent de réfléchir. De tels textes paraissent indispensables pour nous aider à mener, le plus objectivement, possible notre réflexion et parvenir aux décisions nécessaires. Les recommandations de la Société de Réanimation en Langue Française médicale et celles de la Société Francophone de Médecine d'Urgence sont très appréciables ; chaque médecin qui s'y réfère pour limiter ou arrêter des traitements reste pleinement responsable de la décision qu'il prendra au terme d'une réflexion collégiale. Le guide intitulé « Face à une demande d'euthanasie » que vient de

⁵⁶ Voir synthèse en fin des tables rondes

rédiger une commission de la SFAP est précieux, il invite les soignants à prendre du recul pour considérer la demande dans toutes ses dimensions.

Tout au long du colloque, nous avons apprécié de mener notre réflexion en interdisciplinarité. Certains ont pris goût à la philosophie, d'autres se sont davantage intéressés à l'approche psychanalytique, d'autres encore ont découvert l'importance de la sociologie et du droit. Peut-être rêvons-nous d'acquérir une compétence en tous ces domaines, ou au contraire sommes-nous découragés par nos limites ? Si la formation continue est une exigence pour tous, elle est une chance, à nous de l'envisager comme un lieu d'ouverture, de réflexion commune et d'acquisition de connaissances.

Nous avons été amenés à revoir les enjeux des soins palliatifs. Nous avons souligné l'extrême confusion, souvent entretenue par les médias, concernant les soins palliatifs, les limitations de traitement et l'euthanasie. Un travail de clarification des termes, et de meilleure information est à poursuivre. Nous avons tous un rôle politique à jouer. C'est également l'une des tâches de nos associations et plus particulièrement de la SFAP, en tant qu'interlocuteur privilégié des autorités publiques.

Au terme de ce colloque, la SFAP a-t-elle changé de position devant les demandes d'euthanasie ?

Nous n'avons pas cherché à nier les situations qui peuvent faire naître de telles demandes dont nous avons mesuré la complexité. Nous avons nommé l'insupportable et nous nous sommes demandé comment le réduire. Préconiser et pratiquer une médecine plus raisonnable pourrait éviter de provoquer certaines impasses. Nous avons reconnu qu'il était difficile pour des soignants d'entendre un malade leur demander la mort en raison de sa souffrance morale ou de ses convictions personnelles. Ils peuvent ressentir cette demande comme extrêmement violente, mettant en cause sa fonction. D'autres, inversement, peuvent consonner à cette demande. Le préambule de la SFAP n'a pas été modifié, même si certains souhaitent une meilleure formulation. Nous ne nous sommes pas désolidarisés du Conseil d'Administration de l'Association Européenne de Soins Palliatifs dont la position nous a été clairement exposée. L'euthanasie n'entre pas pour nous dans le champ du soin. La SFAP maintient

son orientation mais ce n'est pas pour autant qu'elle ferme le questionnement et interrompt la réflexion entreprise.

J'ai demandé à quelques uns d'entre vous quels mots ils aimeraient entendre en conclusion du congrès. Voici leur réponse : « garder l'ouverture, rester en questionnement, oser prendre position, rester vigilant, savoir résister tout en instaurant et en entretenant le dialogue avec chacun des malades, proches et soignants ».

En guise de conclusion ouverte, je reprendrai ce que nous ont partagé nos collègues belges. « Au-delà du pour ou contre qui suscite bien des prises de parole à propos de l'euthanasie, nous proposons de rappeler l'importance du contexte dans lequel chaque demande est faite et du processus de maturation nécessaire avant de donner des réponses ». Cela implique d'accepter de nous laisser toucher par la souffrance d'autrui, de nous ouvrir à la complexité du réel et de prendre assez de distance pour être et rester capables de réfléchir à ce que nous mettons en œuvre dans nos pratiques et aux conséquences de nos décisions.

Ce congrès a suscité beaucoup de questions. Un chemin est ouvert. A chacun personnellement, et à nous tous au sein de la SFAP, de le poursuivre !

INDEX DES AUTEURS

Comité de rédaction Régis AUBRY
 Véronique BLANCHET
 Dominique BLET
 Thérèse DHOMONT
 Michel GEOFFROY
 Lucie HACPILLE
 Dominique JACQUEMIN
 Agnès LANGLADE
 Jean-Michel LASSAUNIERE
 Paulette LE LANN
 Hedwige MARCHAND
 Colette PEYRARD
 Marylène PIERROT
 Anne RICHARD
 Jacques RICOT
 Agnès SUC
 Patrick THOMINET
 Marcel-Louis VIALARD

Rédacteur : Michel L'HERITIER

Annexe 1 : « Face à une demande d'euthanasie »

Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs

Dominique BLET : médecin, Unité Mobile de Soutien, Réseau Ouest Audois Douleur et Soins Palliatifs.

Karine BREHAUX : doctorante en sciences politiques Institut d'études politiques de Paris, diplômée en philosophie (Champagne-Ardenne).

Marie-Laure CADART : médecin anthropologue, chercheur associé au Laboratoire d'Ecologie Humaine et d'Anthropologie (LEHA, Aix-en-Provence).

Françoise CORLE : infirmière, Unité Mobile d'Accompagnement, Hôpital Corentin Celton (Issy-les Moulineaux).

Yves DELOMIER : médecin (Saint- Etienne)

Thérèse DHOMONT : psychologue, Unité Douleur et Equipe Mobile Soins Palliatifs (Aix-en –Provence)

Brigitte JAMMES : assistante sociale (SCAPH 38 Grenoble).

Marie-Thérèse LEBLANC-BRIOT : médecin, Equipe Mobile Soins Palliatifs, gériatrie, service soins de suite et longue durée (Château-Gontier)

Pierre MOREL : juriste, étudiant en théologie (Arzens).

Mireille PERINEAU : médecin, Equipe Mobile Soins Palliatifs, (Avignon) ;

Catherine PERROTIN : philosophe, Centre Interdisciplinaire d'Ethique (Lyon)

Colette PEYRARD : médecin anesthésiste, Equipe Mobile Douleur et Soins Palliatifs (Vienne).

Jacques RICOT : professeur de philosophie (Nantes).

Pascale VINANT : médecin, Equipe Mobile Soins Palliatifs (Paris, Cochin)

I	Préambule.....
II	Objectifs.....
III	Démarche clinique.....
IV	Définitions et quelques repères éthiques.....
V	Bibliographie.....

I PREAMBULE

Etre confronté à une demande d'euthanasie entraîne souvent chez le soignant un grand désarroi. Cette demande renvoie à un insupportable pour le patient mais aussi pour sa famille et pour les soignants. Le risque est de se laisser envahir par ce sentiment d'insupportable et de ne plus arriver à penser, à mettre des mots sur ce qui se passe. Lorsqu'il n'y a plus de parole possible ou s'il y a rupture du dialogue, la tentation alors peut être celle d'un passage à l'acte.

En situation de maladie grave, il est fréquent qu'un patient passe par des moments où il souhaite mourir, ce qui ne veut pas dire qu'il demande un geste d'euthanasie. La famille et les soignants peuvent passer par les mêmes phases à des moments différents.

Les équipes soignantes ressentent l'insuffisance de la réponse oui/non à la demande du malade et le besoin de réfléchir plus globalement en tenant compte de l'environnement, que cette demande provienne du patient, de la famille, ou des soignants.

La difficulté principale pour une équipe de soins désarçonnée par une demande d'euthanasie est d'accepter d'entendre réellement la question pour elle-même et de s'interroger consécutivement sur ce que le malade demande *vraiment*. Etant donné l'importance de la question soulevée, elle doit être prise en compte par l'ensemble de l'équipe et si possible avec le soutien d'une équipe extérieure au service (Equipe Mobile de Soins Palliatifs = EMSP). La demande d'euthanasie est d'abord l'expression d'une souffrance qui ne trouve plus les mots pour se dire, signal d'alerte, de détresse adressé à un autre. De nombreuses études montrent qu'il est possible de soulager cette souffrance autrement qu'en la faisant taire par un geste d'euthanasie. En écoutant le patient et son entourage, en repérant les motifs sous-jacents à sa demande, en reprenant le dialogue avec des propositions adaptées, en associant le patient à son projet de soins, la quasi-totalité de ces demandes disparaît, mais pas toutes.

Les motifs de demande d'euthanasie sont nombreux et parfois inattendus. Bien qu'il reste incomplet et ne puisse atteindre le cœur de chaque situation singulière, ce document expose l'essentiel des motifs repérés dans les études cliniques (cf. biblio), afin de prendre de la distance par rapport à la violence de la demande,

apporter une réponse nuancée et accepter d'engager un cheminement dans le temps avec le patient.

La demande d'euthanasie est marginale dans l'activité de soins, elle déstabilise parfois, interroge toujours. Elle doit tenir compte de l'alternance dans le temps de l'ambivalence inhérente à l'être humain et de la fluctuation de son désir de mort.

Notre groupe de travail propose un document d'aide à la réflexion pour les équipes soignantes confrontées à une demande d'euthanasie.

Ce guide devrait permettre de mieux cerner la réalité des demandes d'euthanasie irréductibles, présentées de façon réitérée et persistante malgré toutes les propositions. Ces demandes exceptionnelles rendent indispensable le recours à des intervenants extérieurs qualifiés (EMSP, personnes ressources...).

Elles interrogent au delà du champ des professionnels de santé, tout le champ social. Elles feront l'objet d'un travail de recherche ultérieur.

« La réalité de certaines situations cliniques rares mais insolubles auxquelles sont parfois confrontées les personnes malades et les professionnels de santé pourraient toutefois justifier une réflexion éthique spécifique qui engage profondément la société. »⁵⁷

II OBJECTIFS

Proposer un document d'aide à la réflexion pour les équipes soignantes confrontées à une demande d'euthanasie.

A - METHODE

Une première grille de recueil de données a été testée auprès d'une cinquantaine d'équipes de soins palliatifs pour critiques. Les critiques ont été intégrées dans le document ci-joint. Il sera soumis à des experts* au cours du deuxième semestre 2004 et revu si nécessaire avant sa diffusion élargie.

⁵⁷ *Conférence de consensus promue par la SFAP sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. 14 et 15 janvier 2004*

Il est appelé à évoluer ultérieurement au regard de l'expérience des différents acteurs.

Au cours de nos travaux, il nous est apparu nécessaire de rechercher les définitions des termes employés dans la pratique clinique, de choisir des points de départ sémantiques rigoureux pour faire face à la complexité des situations.

La définition de l'euthanasie qui a été retenue est la suivante : « **L'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable** ». (Comité Consultatif National d'éthique, CCNE, Avis n°63 Janvier 2000).

L'arrêt de traitements qui n'apportent aucun espoir réel d'amélioration ne peut en aucun cas être assimilé à une euthanasie.

B - CONTENU

Ce document est un guide⁵⁸, c'est-à-dire :

- Une aide à la réflexion à utiliser en équipe pour mettre des mots sur des perceptions fugaces ou persistantes et repérer les multiples facteurs qui peuvent être à l'origine d'une demande toujours singulière.
- Un support de questionnement. Même si certaines questions n'ont pas de rapport direct avec la situation analysée, elles contribuent à susciter un échange dont le patient sera bénéficiaire.
- Une aide à l'élaboration de propositions de soins.

Il comporte 4 parties :

- Une **démarche clinique en 6 étapes** comportant une **grille de recueil de données** pour les équipes soignantes confrontées à cette demande, afin de mieux l'analyser et mettre en œuvre un accompagnement adapté.
- Des définitions pour clarifier les termes utilisés en pratique courante
- Des repères éthiques

⁵⁸ Ce document n'est pas un protocole, à la différence d'un protocole normatif qui doit rester identique pour être traité de façon standard ; ce document est une aide à la réflexion proposée à chaque équipe pour s'ajuster au plus près de la situation analysée. Il n'est pas non plus un questionnaire qui obligerait à répondre de façon binaire, par oui ou par non et qui ne serait pas adéquat pour rendre compte du caractère évolutif des situations humaines et des nuances que cela requiert.

- Des éléments de bibliographie

A qui s'adresse ce guide ?

A des équipes soignantes en institutions ou à domicile, à des USP (Unité de Soins Palliatifs) ou à des EMSP.

Cette demande d'euthanasie d'une particulière gravité ne doit pas être considérée par une seule personne. Elle nécessite une réflexion au sein d'une équipe pluridisciplinaire, ce qui doit être signifié au demandeur, même si la responsabilité ultime relève du médecin référent.

La confidentialité est étendue aux membres de l'équipe dont le contrat est de porter ensemble le secret partagé.

III LA DEMARCHE CLINIQUE FACE A UNE DEMANDE D'EUTHANASIE

La démarche face à une situation de demande d'euthanasie nécessite une réflexion collective, pluridisciplinaire qui s'opère en plusieurs étapes. En effet, la réponse à une demande d'euthanasie se construit dans le temps et ne se fait pas dans l'immédiateté avec une réponse binaire oui / non, qui soit ne donnerait pas au malade la possibilité de changer d'avis soit couperait la communication. Il est nécessaire de garder une attitude professionnelle sans imposer nos propres certitudes.

• Première étape : l'écoute de la demande

Il s'agit d'entendre la demande formulée par le patient, sa famille ou un ou plusieurs membres de l'équipe soignante, et de lui accorder toute l'attention nécessaire, sans banaliser ou nier ce qui vient d'être dit. L'attitude de celui qui écoute est alors d'inviter la personne à exprimer ce qu'elle ressent, ce qui est difficile, insupportable pour elle, ce qui motive sa demande. A ce stade, il ne faut pas hésiter à l'aider en reformulant : « Que voulez-vous dire ? Que dois-je comprendre..? Pouvez-vous m'expliquer ? Pourriez-vous m'en dire plus sur ? »

Une attention particulière sera donnée à la manière dont a été formulée la demande. Les phrases et les mots précis utilisés par le malade ont leur

importance : « Faites moi la piqûre... Je veux mourir... Laissez moi mourir...Faites moi mourir...Faites quelque chose...Faites moi dormir...Ça ne peut plus durer ... »

Le soignant peut conclure en disant au patient que sa demande a été entendue et qu'une évaluation plus approfondie de sa situation est nécessaire. Il va sans dire et cela va mieux en le disant, que le médecin référent en personne, instaure un dialogue avec le patient, voire l'entourage, pour écouter la demande.

- **Deuxième étape : l'évaluation des différents facteurs potentiellement en cause dans la demande**

La grille de recueil de données permet à l'équipe d'envisager l'ensemble des facteurs qui peuvent avoir contribué à la demande d'euthanasie. Une évaluation plus précise est alors réalisée auprès du patient et de son entourage et peut nécessiter dans certains cas l'intervention de tiers extérieurs à l'équipe référente (de manière non exhaustive : psychiatre, psychologue, équipe de soins palliatifs, assistante sociale...)

- **Troisième étape : la discussion en équipe pluridisciplinaire**

Ce temps d'échange en équipe peut bénéficier en fonction des cas de l'intervention d'un tiers extérieur comme facilitateur de la discussion. Le but de la discussion pluridisciplinaire en équipe n'est pas le « consensus » mais l'éclairage des membres de l'équipe par le regard et l'avis de chacun.

Le premier temps est centré sur le vécu de l'équipe : qu'est ce qui est le plus difficile pour nous ? Par exemple, ce que nous renvoie le patient : aspect physique, paroles, silences..? Ce que l'on imagine de sa souffrance, ce que nous renvoie sa famille et son entourage : agressivité, sentiment d'incapacité.

Ce qui est difficile pour l'équipe peut être différent de ce qui est difficile pour la famille ou le patient. Exprimer ses émotions, impressions, projections éventuelles, aide à prendre du recul. Cela permet ensuite de mieux repérer ce qui est difficile pour le patient, en étant plus « dégagé » de son propre ressenti.

Le second temps a pour objectif de mieux comprendre la situation du patient (comment celui-ci la vit) **et sa demande**. La grille de recueil de données peut être

utilisée comme support à une analyse la plus globale possible de la situation du patient et aider alors à repérer les motifs, les causes, les circonstances en jeu dans la demande.

A cette étape quelques notions peuvent être utiles :

- Faire la différence entre le malade qui demande que l'on mette fin à sa vie, celui qui exprime le désir de mourir et celui qui a le besoin d'en parler. Prendre les dispositions pour permettre un dialogue et une écoute.
- La manière dont le diagnostic a été annoncé peut intervenir dans la demande d'euthanasie. Il faut noter si le patient estime avoir bénéficié d'une écoute attentive, si l'annonce s'est faite au rythme du patient, de manière progressive. Un malade pas, peu ou mal informé peut se faire une idée totalement fautive de l'évolution de sa maladie.
- Le mauvais contrôle des symptômes et son caractère insupportable (notion de symptômes réfractaires) peut expliquer une demande d'euthanasie de la part du malade ou de l'entourage. L'évaluation rigoureuse de la douleur et des symptômes est indispensable et inclut l'évaluation de l'état émotionnel du patient (anxiété, syndrome dépressif) et des fonctions cognitives.
- Certaines demandes peuvent être faites à titre préventif par crainte de la survenue par exemple d'un symptôme « effroyable » type étouffement, douleur intolérable. Il faut donc pouvoir rassurer le patient sur la possibilité de contrôler les symptômes d'inconfort et lui assurer qu'on ne laissera pas ces symptômes s'installer.

Le troisième temps est l'élaboration du projet de soin.

• Quatrième étape : ajustement du projet de soin et décision

Un projet de soin, dont la responsabilité incombe au médecin, peut être alors proposé au patient incluant des mesures thérapeutiques et de soutien. Il peut s'engager alors un dialogue autour de la situation actuelle, voire une négociation, en particulier sur la notion de temps nécessaire pour juger de la pertinence du projet proposé. On vérifiera que le projet thérapeutique actuel est bien adapté à la situation du patient et à ses souhaits.

Un délai peut être fixé avec le patient pour une réévaluation. Le projet de soin ainsi négocié peut être alors mis en oeuvre.

L'équipe pourra :

- Faire des propositions pour améliorer le soulagement de la douleur et des symptômes d'inconfort.
- Solliciter l'avis d'un psychiatre sur un syndrome anxio-dépressif ou d'une autre pathologie psychiatrique
- Mettre en place des prescriptions anticipées personnalisées applicables à n'importe quel moment par l'équipe soignante
- Assurer le patient qu'en cas de symptôme réfractaire, il existe des techniques de sédation permettant de le soustraire à de telles souffrances et de s'assurer que cette information est bien connue du malade, de sa famille et de tous les membres de l'équipe
- Discuter avec le patient de l'arrêt de certains traitements et de l'opportunité de certains examens complémentaires (alimentation parentérale, hydratation, antibiothérapie...)
- S'assurer que le lieu de vie actuel est accepté par le patient, quels aménagements sont possibles, permissions, séjours temporaires à domicile, rapprochement familial, etc.
- Assurer le patient qu'il sera tenu compte de l'existence des directives anticipées et de la désignation, le cas échéant, d'une personne de confiance.

La peur de la déchéance physique, la perte d'autonomie, le sentiment d'être une charge pour les autres, la grande solitude morale expliquent certaines demandes. L'accompagnement peut soulager la part de souffrance inévitable que comporte la confrontation à la maladie grave et à la fin de vie. L'interrogation sur le sens de cette vie qui dure, renvoie chacun à son histoire, ses croyances, sa culture.

• Cinquième étape : réévaluation fréquente de la situation

La complexité de ces situations, l'ambivalence souvent constatée des patients dans ces demandes nécessite des réévaluations fréquentes et une trace de ces informations (transmissions, dossier médical).

• Sixième étape : réflexion d'équipe à distance

Une analyse à distance peut permettre à une équipe de mieux identifier les besoins ressentis face à ces demandes. Ces besoins peuvent être dans le domaine de la formation (douleur, soins palliatifs, relation d'aide, écoute et démarche clinique...), de l'évaluation des pratiques, du soutien (groupe de parole), du recours à des intervenants extérieurs, d'une réflexion éthique plus approfondie.

NB : Ce guide est centré sur la demande d'euthanasie émanant des patients : cependant, il nous a paru important d'évoquer quelques remarques à propos des demandes formulées par les équipes et les familles. Ces deux versants complémentaires pourraient faire l'objet d'un travail ultérieur.

A propos des demandes formulées par les familles et les équipes soignantes

Les demandes émanant de la famille ou de l'entourage proche révèlent souvent quelque chose d'insupportable à vivre nécessitant une démarche d'information et/ou de soutien psychologique. Les attitudes de culpabilité face à une promesse faite « de ne pas le laisser souffrir » ou les réactions de deuil anticipé liées à un délai de survie annoncé antérieurement doivent être bien repérées : comprendre et expliquer à la famille l'importance de la culpabilité possible dans l'entourage après une conduite euthanasique ou interprétée comme telle, expliquer l'utilisation et l'intention des traitements antalgiques et sédatifs, proposer un soutien à la famille ou à l'entourage (aide extérieure, soutien psychologique, service social). L'entourage est souvent épuisé et confronté à des difficultés matérielles qui amplifient sa souffrance.

La demande émanant des professionnels de santé exprime souvent une lassitude devant des évolutions prolongées ou la répétition de certaines situations. Le sentiment d'échec thérapeutique ainsi que l'impression de ne plus trouver de sens aux soins accentuent une souffrance professionnelle. Bien repérer la compréhension du projet de soins, le sens des traitements et de la prise en charge instaurés, la communication dans l'équipe, l'absence ou non d'interdisciplinarité. Comme pour l'entourage familial, insister sur le fait que des pratiques euthanasiques ne laissent pas une équipe indemne et que la culpabilité résiduelle peut être source de souffrance professionnelle.

IV - DEFINITIONS ET QUELQUES REPERES ETHIQUES

La pluralité des situations rencontrées et leurs complexités amènent parfois les soignants à toucher aux limites de la démarche proposée. Cette expérience peut devenir une motivation pour approfondir la réflexion et demander un nouvel examen de quelques repères éthiques.

ABSTENTION DES TRAITEMENTS

L'abstention des traitements correspond à la décision de n'entreprendre aucune intervention autre que celles concernant les soins de confort⁵⁹.

ARRÊT DES TRAITEMENTS ou ARRÊT DE THÉRAPEUTIQUE ACTIVE

Désigne l'arrêt des thérapeutiques actives et correspond en anglais au « withdrawing »

Définition 1 : L'arrêt de thérapeutique(s) active(s) désigne l'arrêt d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes déjà instituée(s), dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort⁶⁰.

L'arrêt de thérapeutique(s) active(s) ne s'applique pas au sujet en état de mort encéphalique, qui est par définition, légalement décédé.

Définition 2 : L'arrêt des traitements correspond à la décision d'interrompre les traitements de suppléance vitale et/ou les traitements curatifs⁶¹.

L'expression « arrêt de soins » ne doit pas être employée pour désigner l'arrêt d'un ou de plusieurs traitements, quel que soit le type de traitement concerné. Lorsqu'un malade est au stade palliatif de sa maladie, les soins, en particulier ceux de confort, sont toujours maintenus.

AUTONOMIE

« Le principe d'autonomie exige que tout acte entraînant des conséquences pour autrui soit subordonné au consentement de la personne impliquée. Sans cet

⁵⁹ Société de Réanimation de Langue Française

⁶⁰ Société de Réanimation de Langue Française

⁶¹ "Limitation ou arrêt des traitements en réanimation pédiatrique" du groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques, publié en 2002 par la Fondation de France

accord, l'action n'est pas légitime, et l'usage de la force pour y résister est moralement défendable ».

« ...Le principe d'autonomie s'oppose à toute pratique paternaliste où le soignant saurait mieux que le patient ce que serait le bien de ce dernier. Le principe d'autonomie est également en jeu lorsque certains membres de la famille d'un malade prétendent interdire qu'on l'informe de son diagnostic : il y a alors prise du pouvoir par la famille et sujétion de l'individu au groupe familial. En effet, le respect de l'autonomie du patient exige sa complète information (sans information, personne ne pourrait prendre de décision adéquate) ainsi que, après information, le consentement du patient avant toute intervention sur lui. Le principe d'autonomie est le fondement de l'exigence du consentement informé avant tout acte médical. »^{5 bis}

L'autonomie que les Anglo-saxons définissent comme un principe opposé à celui de bienfaisance (qui peut se pervertir en paternalisme) correspond à ce que l'on appelle en français, l'autodétermination⁶². Il est à noter que la langue française, dans le domaine de la santé, utilise de plus en plus l'autonomie en un sens anglo-saxon, ce qui fait courir le risque de remplacer le pacte de soins et sa dimension d'alliance thérapeutique par l'affrontement brutal de deux volontés : la bienfaisance du médecin opposée à l'autonomie du patient. L'autonomie, telle que la tradition de la philosophie occidentale l'a construite ne se confond pas avec une simple autodétermination qui est la capacité d'opérer des choix sans contrainte.

En effet, en rigueur de termes, l'autonomie est obéissance à une loi (*nomos*) qui ne s'impose pas de l'extérieur (hétéronomie), mais qui est élaborée par soi-même (*autos*), comme sujet libre et rationnel. Comme toute loi, celle qui est produite par un sujet autonome est universalisable.

« L'autonomie du soi est intimement liée à la sollicitude pour le proche et à la justice pour chaque homme »⁶³.

⁶² Jacques. Ricot, *Philosophie et fin de vie*, ENSP, 2003, pp. 24-26.

⁶³ Paul Ricœur, cité dans *l'Avis 58* du CCNE

CONSENTEMENT ECLAIRÉ

Acceptation par un patient d'un traitement, après avoir reçu une « information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose »⁶⁴ « Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences »⁶⁵.

« Le consentement aux soins est tacite et implicite [...] du fait même de la demande de consultation médicale, même si [...] l'information la plus claire et la plus complète doit être fournie au patient dans le but d'établir la relation de confiance indispensable à sa participation aux décisions qui le concernent.⁶⁶ »

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches n'ait été consulté.

La loi du 4 mars 2002 précise les droits de l'usager de santé : droit d'être informé sur son état de santé et sur les traitements envisagés ; droit de prendre des décisions qui touchent sa propre santé y compris le droit de refuser ou d'interrompre un traitement⁶⁷.

Art L1111-5 : « Par dérogation à l'article 371-2 du code civil, le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette dernière s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé. Toutefois, le médecin doit dans un

⁶⁴ Article 35 du *Code de déontologie médicale*

⁶⁵ Article 36 du *Code de déontologie médicale*

⁶⁶ *Avis n°58 du CCNE*

⁶⁷ Article L1111-2, Article L 1111-4, *Droits des personnes malades et des usagers du système de santé, Code de la Santé Publique, Recueil Dalloz, Paris, édition 2003, page 5.*

premier temps s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à cette consultation ».

DIGNITÉ

Approche juridique :

Article L 1110-2 du Code de Santé Publique : « Toute personne malade a droit au respect de sa dignité. »⁶⁸

Déclaration Universelle des Droits de l'Homme du 10 décembre 1948 : « Tous les hommes naissent libres et égaux en dignité et en droits. »

Précisions ou commentaires :

La dignité de l'homme tient à son humanité. Cette définition est conforme à toute la tradition juridique et philosophique. Elle signifie que l'on ne peut réduire la dignité à l'idée que chacun peut s'en faire, qu'on ne peut la confondre avec une simple autodétermination ou avec la décence. Elle est, positivement, ce qui mérite le respect inconditionnellement. On peut parler en ce sens, d'une dignité ontologique. Le sujet humain ne peut jamais perdre la dignité en ce dernier sens.

Il ne faut pas confondre le sens de cette dignité constitutive de l'être humain avec celui qu'autorise un autre emploi du terme dans la langue usuelle. On appelle aussi dignité le fait de se montrer à la hauteur d'une situation, de faire preuve de grandeur d'âme ou encore d'exposer une image de soi présentable. Il s'agit alors d'une notion sans rapport avec la signification précédente. La dignité, ici, désigne une manière convenable de se comporter ou de se présenter. En ce sens la dignité renvoie à une forme de grandeur, de noblesse, de fierté, de décence. Alors que la dignité ontologique est incomparable et inconditionnelle, cette dignité-décence n'a qu'une valeur relative. Elle connaît des degrés et on peut même la perdre en certaines circonstances. Mais manquer de décence n'est pas quitter l'humanité.

Il arrive aussi, par un glissement de sens incontrôlé, que la dignité se réduise pour certains à une simple convenance personnelle, à une liberté conçue comme

⁶⁸.Article L 1110-2, *Droits des personnes malades et des usagers du système de santé*, Code de la Santé Publique, Recueil Dalloz, Paris, édition 2003, page 3.

une souveraineté absolue du sujet. Certes, le respect de la dignité de l'être humain suppose le respect de sa liberté, mais pas de n'importe quelle liberté. En effet, on ne saurait confondre celle-ci avec une libre disposition de soi. La liberté correctement comprise ne saurait porter atteinte à la dignité inconditionnelle⁶⁹.

DOUBLE EFFET (ARGUMENT DU)

La règle dite du double effet est une règle éthico-morale qui oppose des prescriptions médicales qui visent à soulager, à celles qui viseraient à provoquer le décès du patient. Un acte peut avoir deux effets : l'un bon qui est voulu et l'autre mauvais qui est prévu mais pas voulu.

En d'autres termes, il est permis de prescrire des médicaments pour traiter des symptômes jugés insupportables par la personne malade, même s'il est probable que ces traitements risquent d'abrégier sa vie, si les conditions suivantes sont remplies :

- ✓ Aucune autre initiative, médicale ou non, ne peut être proposée pour soulager la personne malade au stade terminal.
- ✓ Le but visé est affirmé comme un but thérapeutique, dont les effets, y compris les effets secondaires attendus sont proportionnels à l'intensité des symptômes⁷⁰.

DROIT A L'INFORMATION

Art L 1111-2 : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences et les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution de ses

⁶⁹ Jacques Ricot, *Dignité et fin de vie*, 2003, p 10-18, *Philosophie et fin de vie*, p. 26-28. Voir aussi Patrick Verspieren, « Dignité, un terme aux significations multiples », *Revue Jalmaiv*, décembre 1992, pp. 7-11.

⁷⁰ Sulmasy DP, Pellegrino ED. "The rule of double effect: clearing up the double talk". *Arch Intern Med* 1999; 159(6):545-550.

investigations, traitements, ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver. Cette information incombe à tout professionnel de la santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon le cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur ».

DROIT de REFUSER ou d'ARRÊTER UN TRAITEMENT

Art L1111-4 du Code de la santé publique : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté d'une personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment... »

Il existe une jurisprudence rendue pour l'application de l'ancien article L 1111-2 : (le malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique) : « Doit être relaxé du chef d'omission de porter secours et du chef d'homicide par imprudence le médecin qui a respecté le refus de soins obstiné opposé par la patiente. »⁷¹

⁷¹ Crim, 3 janvier 1973, D 1974-591, note de Levasseur, complément de l'article L 1111-4, Droits des personnes malades et des usagers du système de santé, Code de la Santé Publique, Recueil Dalloz, Paris, édition 2003, page 7.

Code de Déontologie, art. 37, alinéa 2 :

« Lorsque le malade en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposé, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. »

Charte du patient hospitalisé, art. 4 :

« L'intangibilité de l'intégrité corporelle de chaque personne et l'indisponibilité du corps humain sont des principes fondamentaux auxquels il ne peut être dérogé que par nécessité thérapeutique pour la personne et avec son consentement préalable. C'est pourquoi aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement du patient, hors le cas où son état rend nécessaire cet acte auquel il n'est pas à même de consentir. »

Charte européenne du malade usager de l'hôpital, art. 3 :

« Le malade usager de l'hôpital a le droit d'accepter ou de refuser toute prestation de diagnostic ou traitement. Lorsqu'un malade est complètement ou partiellement incapable d'exercer ce droit, celui-ci est exercé par son représentant ou par une personne légalement désignée. »

EUTHANASIE

L'euthanasie, selon l'étymologie et ses premiers usages, signifiait de façon très large, l'art de bien mourir. Ce n'est que depuis environ un siècle que son emploi s'est focalisé sur l'acte de donner la mort, modifiant sensiblement la question de l'apaisement du mourir.

Les confusions sont telles que dans son rapport sur Fin de vie et accompagnement remis au Ministre de la Santé le 3 octobre 2003, Marie de Hennezel a suggéré d'éviter le terme d'euthanasie en raison des perturbations qu'il engendre dans les esprits.

« Notre première proposition, écrit-elle, sera d'éviter ce terme d'« euthanasie » qui sème la confusion puisqu'il recouvre des réalités différentes qu'il importe absolument de distinguer. »

En conséquence, chaque fois qu'il sera possible de nommer des réalités sans recourir à ce terme, on le fera. Cela dit, lorsque l'usage du mot s'avère inévitable dans les faits, des précautions doivent être prises et les définitions choisies feront

toujours l'objet d'une explicitation très précise. Plusieurs points de départ sont possibles.

Définition 1 :

« L'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable »⁷².

Cette définition relève bien les deux « fondamentaux » de l'euthanasie : un acte (et non une simple abstention) et le but, mettre fin à la vie. L'adverbe « délibérément » souligne bien la nature intentionnelle de l'acte. Elle introduit une donnée non définie dans l'évocation de la « situation jugée insupportable » En effet, qui et dans quel cadre juridique, sera amené à porter ce jugement préalable à l'acte ?

Malgré ses imprécisions cette définition paraît convenable pour ouvrir le débat.

Définition 2 :

« L'euthanasie est l'acte délibéré de donner la mort à un patient, à sa demande réitérée »⁷³.

Apparaissent dans cette définition deux éléments originaux :

La notion de patient (qui semble inscrire l'acte euthanasique dans le contexte médical) et la demande réitérée.

Elle exclut donc de son champ d'intervention les euthanasies dans les cas où les patients se trouvent dans l'incapacité d'exprimer leur demande de manière non équivoque. Elle rejoint la définition donnée par l'article 2 de la loi belge du 22 septembre 2002, loi ayant légalisé, sous des conditions très restrictives, l'euthanasie. « L'acte pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci ».

La loi hollandaise donne la même définition.

Dans ce cas, il ne peut exister d'euthanasie que « volontaire » et non « involontaire » ou « non volontaire ». (Voir ces termes, infra).

⁷² Comité Consultatif National d'Éthique, avis N° 63 du 27 janvier 2000

⁷³ Dominique Dinnematin, *Jalma/v* n°64, mars 2001

Définition 3 :

« Administration délibérée de substances létales dans l'intention de provoquer la mort, à la demande de la personne qui désire mourir, ou sans son consentement, sur décision d'un proche ou du corps médical. »

Cette définition, proposée par le Sénat en janvier 1999⁷⁴, oblige à réfléchir sur l'absence ou la présence du consentement. L'expression « sur décision d'un proche » demanderait toutefois à être clarifiée. En nommant euthanasie un acte qui pourrait ne pas correspondre au consentement du patient, cette définition devient plus extensive que la précédente.

Définition 4 :

« L'acte qui consiste à administrer volontairement à un malade, à un handicapé ou à un blessé incurables, dans le but d'abrégé la durée de leur souffrance, une drogue ou un produit toxique qui met rapidement fin à leur vie »⁷⁵.

Seuls des moyens médicaux peuvent être employés pour caractériser ici une euthanasie. Aux yeux du juriste, le caractère énumératif de cette définition la rend floue.

Définition 5 :

« L'euthanasie consiste dans le fait de donner sciemment et volontairement la mort ; est euthanasique le geste ou l'omission qui provoque délibérément la mort du patient dans le but de mettre fin à ses souffrances »⁷⁶.

*Pour le juriste, la notion de « fait » qui se décline en « acte » ou bien en « omission », renvoie à deux catégories bien distinctes. Il faut distinguer une infraction par commission d'une infraction par omission. Celle-ci relève, non du meurtre, mais de **la non assistance** à personne en péril.*

⁷⁴ Sénat, Étude de janvier 1999; WWW.sénat.fr/lc/lc42/42.html.

⁷⁵ Pr. René Schaerer *Jalma*/n°13, décembre 1988.

⁷⁶ P. Verspieren, « *Face à celui qui meurt* », p.143, DDB, 1987.

Précisions

Sur le plan juridique, en 2004, l'euthanasie est hors du champ du droit français et, par conséquent, le mot lui-même est pratiquement absent de la jurisprudence qui n'a pas eu à la définir comme telle.

Toutefois, dans le cadre du droit positif, et quelles que soient les évolutions ultérieures, il convient de retenir toute définition qui comporte au moins les deux éléments constitutifs de l'euthanasie :

- *un acte, une commission (par opposition à toute abstention, omission, refus, etc.)*
- *une intention : donner la mort*

On ajoutera éventuellement, un troisième élément : l'évocation du mobile qui est de mettre fin aux souffrances.

L'euthanasie ainsi définie est un crime puni et réprimé par les articles 221-3 ; 221,4 et 221-5 du Code Pénal sous la qualification d'assassinat ou d'empoisonnement.

*Calquée sur le vocabulaire anglo-saxon, la distinction entre **l'euthanasie volontaire** et **involontaire** est peu audible dans la langue française en raison de la difficulté à cerner le sens du terme involontaire. On veut distinguer, avec ces deux adjectifs, l'euthanasie réalisée à la demande du patient (**volontaire**, c'est-à-dire **consentie**) et celle décidée par un tiers qui n'a pas voulu ou pu s'assurer du consentement du malade (**involontaire**, c'est-à-dire **subie** ou **imposée**). Une distinction encore plus fine est introduite pour clarifier la qualification de l'euthanasie subie ou imposée : elle est dite « **non volontaire** » lorsque le patient est incapable de droit ou de fait, et « **involontaire** » à proprement parler, si le patient est capable.*

*La notion d'euthanasie **active** est **impropre** : l'euthanasie est toujours un acte. Dans cette approche, **l'intention** de donner la mort qualifie l'euthanasie.*

La notion d'euthanasie passive est également impropre. Etait appelé euthanasie passive le fait de ne pas instaurer une thérapeutique ou d'arrêter des traitements actifs dont le seul effet serait de prolonger la vie du malade dans des conditions de souffrance. Choisir de laisser évoluer une maladie que l'on sait inguérissable vers

la mort, sans s'y opposer par des mesures dont le seul effet serait de prolonger la vie du malade dans des conditions de souffrances n'a rien à voir avec l'euthanasie. Il s'agit d'un autre champ conceptuel : la décision de ne pas instaurer une thérapeutique ou d'arrêter des traitements actifs entre dans le cadre du refus d'une obstination déraisonnable (cette terminologie remplace avantageusement celle d'acharnement thérapeutique). Les principes de proportionnalité et d'inutilité médicale des soins gouvernent la prise de décision ; les soins de confort à la personne sont poursuivis et intensifiés selon les besoins. Cette approche, associée à un soulagement des symptômes physiques qui perturbent la qualité de vie et à l'accompagnement, constitue le projet même des soins palliatifs.

EXCEPTION

Le terme désigne, dans l'usage courant, une action inhabituelle. Pour le juriste il s'agit d'un incident de procédure. La procédure est l'ensemble des règles qui doivent être observées par le tribunal, pour lui permettre d'examiner au fond, le litige qui lui est soumis.

Les avocats font appel à l'exception comme à un « moyen de défense qui, sans combattre directement l'action du demandeur et sans en discuter les mérites au fond, tend simplement, soit à faire différer l'examen et la solution du procès, soit à critiquer la forme dans laquelle il a été procédé (procédure) »⁷⁷

LIMITATION DES TRAITEMENTS

Désigne la limitation des thérapeutiques actives et correspond en anglais au « withholding ».

Définition 1 :

« La limitation de thérapeutique(s) active(s) désigne la non-instaurat[i]on ou la non-optimisation d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort »⁷⁸.

⁷⁷ Société de Réanimation de Langue Française

⁷⁸ Société de Réanimation de Langue Française

Définition 2 :

La limitation des traitements : décision de renoncer à mettre en oeuvre, par rapport à ceux qui sont déjà en cours, un traitement supplémentaire, tout en poursuivant les soins de confort⁷⁹.

OBSTINATION DÉRAISONNABLE

Code de Déontologie, Art. 37 :

« En toute circonstance, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique. »

Le Code de Déontologie ne fait pas mention de l'acharnement thérapeutique auquel il préfère le terme d'obstination déraisonnable.

« L'acharnement thérapeutique désigne l'attitude des médecins qui utilisent systématiquement tous les moyens médicaux pour garder une personne en vie. L'expression est employée le plus souvent aujourd'hui dans un sens critique, qui se rattache d'ailleurs à la première acception du mot « acharnement » : ardeur furieuse d'un animal qui s'attache à sa proie. Elle décrit alors l'emploi de moyens thérapeutiques intensifs avec comme but la prolongation de la vie d'un malade au stade terminal, sans réel espoir d'améliorer son état. »⁸⁰

PERSONNE DE CONFIANCE

Le concept a été introduit par la loi du 4 mars 2002 dans le Code de la Santé Publique

Art. L.1111-6 : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un proche, un parent ou le médecin traitant, et qui sera

⁷⁹ Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes (23 novembre 2000) que l'on retrouve dans le document « Limitation ou arrêt de des traitements en réanimation pédiatrique » du groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques, publié en 2002 par la Fondation de France

⁸⁰ Yvon Kenis, « Acharnement Thérapeutique », in *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique*, DeBoeck Université.

consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin... »

PHASE TERMINALE / AGONIQUE / PRÉ-AGONIQUE

« On parle de phase terminale dans l'évolution naturelle d'une maladie quand le décès est imminent et inévitable. C'est une bascule dans l'évolution de la maladie annoncée par la défaillance des grandes fonctions vitales parfois provoquée par un épisode aigu (occlusion intestinale, infection, embolie pulmonaire). Schématiquement, on peut distinguer deux moments bien différents dans la phase terminale :

- La phase pré-agonique est en rapport avec la défaillance d'une ou de plusieurs principales fonctions vitales que sont le cœur, le poumon, le cerveau. On peut donc décrire les signes neurologiques, respiratoires et cardio-vasculaires. Autrement dit, il s'agit d'un état de choc qui évolue le plus souvent vers la phase agonique et le décès. Mais cette phase peut être parfois réversible et évoluer alors vers une situation de phase palliative avec les stratégies thérapeutiques qui y correspondent...

- La phase agonique est marquée par l'apparition des premiers signes de décérébration et l'altération inéluctable des fonctions régulatrices neurovégétatives. Cette phase est irréversible et aboutit à la mort »⁸¹.

*Cette définition reflète l'acception la plus répandue parmi les professionnels habitués aux soins palliatifs, toutefois elle diffère de celle retenue par les oncologues qui considèrent un patient en phase terminale si la mort risque de survenir dans un délai inférieur à 35 jours*⁸².

RESPECT

Depuis la loi du 29 juillet 1994, la notion de respect de l'individu est inscrite dans le code civil :

Art 16 : « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité, et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de la vie ».

⁸¹ SFAP, Groupe de travail « Sédation et fin de vie ».

⁸² S.O.R. de la FNCLCC, *Nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif*, juillet 2001.

Art 16-1: « Chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable. Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet du droit patrimonial ».

SÉDATION

En fin de vie, la sédation désigne « l'utilisation de moyens pharmacologiques altérant la conscience dans le but de soulager un malade souffrant d'un symptôme très pénible et résistant aux traitements adéquats ou d'une situation de détresse incontrôlée⁸³ ».

Dans le domaine des soins palliatifs et plus particulièrement en phase terminale : « La sédation 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 jugée comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et /ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient ».⁸⁴

Le terme de « sédation terminale » est jugé ambigu et impropre car il ne faut pas confondre une « sédation administrée en phase terminale d'une maladie » avec une sédation administrée dans l'intention de provoquer le décès.

SOINS

Au singulier, le soin est : « la manière appliquée, exacte et scrupuleuse de faire quelque chose⁸⁵. » ou encore : « l'effort, le mal qu'on se donne pour obtenir ou éviter quelque chose. »⁸⁶

Actuellement dans le champ médical, le concept de soins, au pluriel, recouvre à la fois les notions de prendre soin (care) et de traitement (cure), deux notions que distinguent les Anglo-saxons.

Ce terme complexe nécessite de nombreux qualificatifs : curatifs, palliatifs, continus, de support, etc.

⁸³ Marie-Sylvie Richard, « La sédation en fin de vie », *Laënnec*, 2, 2001, p. 16.

⁸⁴ « La sédation pour détresse en phase terminale » : Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, juin 2002.

⁸⁵ *Petit Robert*

⁸⁶ *Le Grand Robert*, 2001.

En pratique, on distingue les soins et la thérapeutique :

- les soins s'adressent à la personne dans sa globalité.

- la thérapeutique est l'ensemble des moyens mis en œuvre pour guérir ou conforter des fonctions atteintes par la maladie.

SOINS PALLIATIFS

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leurs pratiques cliniques, leur enseignement et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être appliqués ».⁸⁷

Après la loi du 4 mars 2002, deux articles ont été insérés dans le Code de la Santé Publique :

Article L1110-9 : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder aux soins palliatifs et à un accompagnement. »

Art L1110-10 : « 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. »

SUICIDE

« Acte de se donner soi-même la mort. Le suicide est soit un acte rationnel, exécuté en fonction de considérations morales, sociales, religieuses,

⁸⁷ Préambule des statuts de la SFAP, modifié le 5 mai 1996 à Toulouse.

philosophiques ou personnelles ou au contraire un acte pathologique survenant alors au cours de l'évolution de diverses affections mentales ou d'une crise existentielle aiguë sous forme d'un raptus anxieux, auto agressif ».

En tant qu'acte pathologique, le suicide peut avoir trois fonctions différentes :

Ou bien, il s'agit de l'évitement, de la fuite d'une situation inacceptable ou trop douloureuse (suicide de certains cancéreux).

Ou bien, c'est une véritable conduite auto agressive, par retournement d'une intense agressivité contre soi-même (cas de la dépression mélancolique).

Ou bien c'est un appel au secours, une sorte de message désespéré adressé à un entourage jugé trop indifférent ou hostile »⁸⁸.

SUICIDE (ASSISTANCE MEDICALE AU)

Acte d'un médecin qui apporte une assistance et des médicaments à un patient qui a l'intention de les utiliser pour se donner la mort, à la demande de ce patient. Préférable à « suicide médicalement assisté »

SYMPTOME REFRACTAIRE

« Tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient.⁸⁹ »

TESTAMENT DE VIE

C'est l'acte par lequel une personne capable, pour le cas où elle ne pourrait plus manifester sa volonté, consigne, par écrit, dans une déclaration, ses volontés par rapport à sa fin de vie.

Cet acte n'est pas légalisé en France, il a été légalisé en Belgique par la loi du 22 septembre 2002, Chapitre 3, Article 4.

Elle dispose notamment (§1^{er}) que : « Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que : le patient est majeur ou mineur anticipé, capable et conscient au moment de sa demande ; la demande est

⁸⁸ J. Postel, *Dictionnaire de psychiatrie et de psychopathologie clinique*, Larousse, 1998.

⁸⁹ Cherny et Portnoy, cités in, *Sédation et fin de vie*, SFAP 2002

formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure ; le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ; et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi. »

Par « personne capable » il faut entendre toute personne ayant sa pleine capacité juridique, ce qui ne serait pas le cas des mineurs ou des incapables majeurs.

La déclaration peut désigner une (ou plusieurs) personne majeure à laquelle est conférée la charge d'informer le médecin traitant de la volonté du patient, atteint d'une affection grave ou incurable, créant une situation irréversible dans l'état actuel de la science.

TRAITEMENT (S)

Ensemble des moyens employés pour guérir ou atténuer une maladie ou une manifestation morbide⁹⁰.

TRAITEMENT (S) CURATIF (S)

Traitements ou interventions qui visent à obtenir la guérison (y compris, par exemple, l'antibiothérapie pour une infection en phase palliative d'un cancer).

TRAITEMENT DE SUPPLÉANCE VITALE

Toute intervention visant à pallier la défaillance d'une fonction vitale (ex : hémodialyse).

Ce terme est préférable à « traitement de support vital ».

TRAITEMENT (S) PALLIATIF (S)

Le(s) traitement(s) palliatif(s) associe(nt) l'ensemble des mesures permettant de lutter contre l'inconfort, qu'il soit physique, émotionnel, spirituel ou social.⁹¹

⁹⁰ *Petit Robert*

⁹¹ *Société de Réanimation de Langue Française*

TRAITEMENTS ET SOINS DE SUPPORT

Ensemble des moyens médicaux, infirmiers, psychosociaux et de réhabilitation dont les patients ont besoin depuis le début de leur maladie jusqu'à l'éventuelle issue fatale en passant par toutes les phases thérapeutiques actives et potentiellement curatives⁹².

V - BIBLIOGRAPHIE

- Aumonier N., Beigner B., Letellier P. *L'euthanasie*. Paris. PUF Que sais-je n°3595.
- Aurenche S. *L'euthanasie, la fin d'un tabou*. Paris. ESF.
- Bacque M. F. 2001. Les deuils après euthanasie, des deuils à « hauts risques » pour les familles, les soignants et la société. Bulletin de la société de thanatologie. Etudes sur la mort. n°120 pp 113-127.
- Brian L., Mishara. 1999. Synthesis of research and evidence on factors affecting. The desire of terminally ill. OMEGA, vol. 39(1) 1-70.
- De Hennezel M. 2003. Mission « Fin de vie et accompagnement. » Rapport au Ministre de la Santé et des personnes handicapées. Paris. La documentation française.
- Diricq C. 2000. Demande d'euthanasie : le temps d'une demande, le temps d'une écoute. European journal of palliative care. 7(5).
- Dufresne J. 1992. *Le chant du cygne. Mourir dans la dignité*. Ed.Méridien.
- Higgins R. W. 2003. L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée. Paris. Esprit n°1 pp 139-168
- Hocquard A. 1999. *L'euthanasie volontaire*. Paris. Perspectives critiques PUF

⁹² Multinational Association of Supportive Care in Cancer

- Humbert V. 2003. *Je vous demande le droit de mourir*. Paris. Robert Lafon.
- Israël L. 2002. *Les dangers de l'euthanasie*. Paris. Ed. des Syrtes.

- Jacquemin D., Mallet D. Discours et imaginaire des soins palliatifs : nécessité et modalité d'une distance critique. Centre d'éthique médicale
/Faculté Libre de Médecine/Université catholique de Lille.
- Jonas H. 1996. *Le droit de mourir*. Paris. Rivages poche.
- La Marne P. 1998. *Ethique et fin de vie. Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs*. Paris. Ellipses.
- Manger C., Dolard E. 2000. *L'euthanasie*. Centre de Bio-Ethique. Université catholique de Lyon.
- Marmet. T. 1997. *Ethique et fin de vie*. Toulouse. Eres.
- Pohier J. 1998. *La mort opportune. Les droits des vivants sur la fin de leur vie*. Paris. Seuil.
- Razavi, Datso, Delvaux. 1987. *Les euthanasies: intrication des dimensions bioéthiques*. Ann. méd. psychol. 145. n°10.
- Ricoeur. P. 2001. « *Accompagner la vie jusqu'à la mort* ». JALMALV n°10.
- Ricot. J. 2003. *Philosophie et fin de vie*. ENPS.
- Ricot. J. 2003. *Euthanasie et dignité*. Pleins Feux.
- Ricot. J. 2004. « *Repères éthiques et philosophiques en fin de vie dans les situations difficiles*. » Laënnec. N°1. pp 6-24.
- Rusniewski. M. 1995. *Face à la maladie grave*. Paris Dunod. Privat.
- Schaerer. R. 1997. *Que faire en cas de demande d'euthanasie*. La revue du praticien. Tome 11. n°398.
- Sebag Lanoë. R. *Mourir accompagné*. Desclée de Brouwer.

- SFAP (eds) Collège Soins infirmiers. 2002. *L'infirmière et les soins palliatifs*. Paris. Masson.
- Sicard. D. 2000. *Euthanasie*. Espace éthique La lettre n°12-13-14. pp19-20.
- Thomas. L. -V. 1976. Euthanasie, approche conceptuelle et perspective anthropologique. Bulletin de la société de thanatologie. Etudes sur la mort. n°31.

- Verspieren. P. 1994. *Face à celui qui meurt*. Paris. Desclée de Brouwer.
- Verspieren. P. 1995. La demande d'euthanasie et ses significations. Colloque : Euthanasia, towards a european consensus. Bruxelles nov. 95.
- Verspieren. P. 1996. *La demande d'euthanasie*. Laënnec. n°1. pp 5-8.
- Verspieren. P., RICHARD M. S., RICOT J., *La tentation de l'euthanasie*, DDB, 2004.
- Viennet. H. 2003. *Du désir de mort au désir de mots*. Med. Palliative. n°2 pp 278-282.
- Walsh. H. 2000. *L'euthanasie -un débat européen*. European journal of palliative care. n° 7(4) ;

Annexe 2 : « La sédation pour détresse en phase terminale »

Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs

Groupe de travail coordonné par V. Blanchet¹.

Participants : R. Aubry², J-C. Fondras³, M-T. Gatt⁴, J-M. Lassaunière⁵, T. Marmet⁶, M. Nectoux⁷, P. Papin⁸, S. Pourchet⁹, P. Thominet¹⁰, N. Sylvestre¹¹, M-L Viillard¹²

avec la collaboration de : O. Léonard¹³, P. Lepault¹⁴, M. Ruzniewski¹⁵, M-S Richard¹⁶.

Version courte

En novembre 1999, un groupe de travail s'est constitué sur l'initiative du docteur V. Blanchet sous l'égide de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (S.F.A.P), pour réfléchir à la pratique de la sédation en fin de vie. Ce groupe est constitué d'infirmières, de médecins et de psychologues travaillant en unités ou en équipes mobiles de soins palliatifs.

Les participants de ce groupe ont constaté une banalisation de la sédation tant dans les pratiques en institutions qu'à domicile.

Le terme de sédation vient du latin « sedare : apaiser, calmer ». Il recouvre cependant des réalités bien différentes car il est employé aussi bien pour désigner un traitement antalgique que l'induction d'un sommeil. Ce terme est aussi utilisé pour masquer une euthanasie pratiquée à l'insu du patient qualifiée d'euthanasie clandestine par le Comité Consultatif National d'Ethique dans son avis rendu en mars 2000. La fréquence de la pratique de la sédation, ses modalités, le service médical rendu et l'impact sur la morbidité et la mortalité sont insuffisamment évalués.

Enfin, il faut ajouter que les différences de conception autour de ce terme entre les pays anglo-saxons et les pays latins participent à cette confusion.

Une clarification semblait donc nécessaire.

Le groupe de travail a décidé, dans un premier temps, d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques. Il a défini le champ de son travail selon quatre questions :

1. Qu'entend-on par sédation dans la pratique des soins palliatifs ?
2. Quels sont les objectifs et les indications de la sédation ?
3. Quels sont les produits utilisés, leurs durées d'action, leurs posologies, leurs modalités de prescription ?
4. Quelles sont les modalités pratiques de la sédation et les questions éthiques associées ?

La méthode de travail a consisté en une analyse de la littérature internationale, une enquête « un jour donné » sur l'état de vigilance des patients hospitalisés en unités de soins palliatifs en France, et la rédaction de recommandations.

Seules sont présentées ici les recommandations du groupe. La version longue de ce travail fait l'objet d'une autre présentation disponible à la S.F.A.P.⁹³.

Comment le groupe de travail définit-il la sédation dans la pratique des soins palliatifs ?

Parmi toutes les notions trouvées dans la littérature, le groupe de travail a fait le choix de se limiter et de ne parler que de la sédation en phase terminale⁹⁴.

1. Ce que ce n'est pas :

Parmi les différents champs d'application possibles de la sédation, nous ne retenons pas le terme de sédation pour :

⁹³ S.F.A.P : // <http://www.sfap.org>

⁹⁴ On parle de phase terminale dans l'évolution naturelle d'une maladie quand le décès est imminent et inévitable. C'est une bascule dans l'évolution de la maladie annoncée par la défaillance des grandes fonctions vitales parfois provoquée par un épisode aigu (occlusion intestinale, infection, embolie pulmonaire...). Schématiquement, on peut distinguer deux moments bien différents dans la phase terminale :

- La phase pré-agonique est provoquée par la défaillance d'une ou plusieurs des principales fonctions vitales que sont le cœur, le poumon, le cerveau.. On peut donc décrire les signes neurologiques, respiratoires et cardio-vasculaires. Autrement dit, il s'agit d'un état de choc qui, sans réanimation, évolue le plus souvent vers la phase agonique et le décès. Mais cette phase peut être parfois réversible et évoluer alors vers une situation de phase palliative avec les stratégies thérapeutiques qui y correspondent....
- La phase agonique est marquée par l'apparition des premiers signes de décérébration et l'altération inéluctable des fonctions régulatrices neurovégétatives. Cette phase est irréversible et aboutit à la mort..

- l'anxiolyse,
- l'analgésie,
- l'utilisation comme somnifère.

L'analgésie, comme l'anxiolyse, peuvent et doivent être obtenues par une prise en charge thérapeutique spécifique et adaptée après une évaluation de l'ensemble des phénomènes douloureux ou anxiogènes dont souffre le patient. L'insomnie est traitée par un somnifère adapté.

Pour ne pas engendrer de confusion entre des notions différentes, ni induire des risques de mauvaises interprétations du texte, le groupe n'a pas retenu ni utilisé, de façon intentionnelle les termes suivants (qui sont présentés par ordre alphabétique) :

- contention pharmacologique,
- déconnexion,
- endormissement,
- lyse,
- narcose,
- sommeil artificiel,
- sommeil induit,

Nous ne retenons pas davantage le terme de sédation pour désigner une pratique alternative à l'euthanasie.

2. Ce que c'est :

Le groupe de travail a limité la définition à **la sédation pour détresse en phase terminale**:

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 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 des soins palliatifs, 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).

Quelles sont les indications de la sédation en phase terminale ?

A partir de la revue de la littérature, le groupe de travail a hiérarchisé différentes situations.

1. Situations aiguës à risque vital immédiat, facilement identifiables :

- Hémorragies cataclysmiques notamment extériorisées (sphère ORL, pulmonaire et digestive).
- Détresses respiratoires asphyxiques (sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique).

La sédation a pour but de soulager la personne malade de la pénibilité et l'effroi générés par ces situations.

En phase terminale, la sédation est alors un geste d'urgence pouvant influencer sur le moment de la mort (précipiter ou retarder...). Le médecin prescripteur assume la responsabilité de cette décision avec la part d'incertitude qu'elle comporte. Dans la mesure du possible la prescription de la sédation doit être une prescription anticipée.

2. Symptômes physiques réfractaires, vécus comme insupportables par le patient.

En se référant à la définition de CHERNY et PORTENOY, le groupe propose de définir par symptôme réfractaire tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient.

Il n'est pas souhaitable d'énumérer une liste exhaustive de symptômes : le caractère « réfractaire » et la pénibilité pour la personne malade plus que le symptôme en lui-même justifie la sédation.

3. Les situations singulières et complexes dont la réponse ne peut se réduire au seul domaine médical sortent du domaine des indications.

Elles s'inscrivent dans un contexte de détresse persistante, vécue comme insupportable par le patient, comportant parfois une demande d'euthanasie.

Elles ne peuvent s'envisager en terme de « maîtrise » au sens médical du terme.

Leur complexité nécessite un questionnement au cas par cas. Elles ne peuvent s'analyser que dans leur singularité.

L'élaboration de la décision repose sur une analyse de la situation non seulement à un niveau médical mais également légal et humain. Cette élaboration doit être renouvelée dans le temps, en fonction de l'évolution.

La complexité de ces situations impose d'être particulièrement rigoureux dans « modalités pratiques de la mise en œuvre de la sédation » proposées ci-après par le groupe.

Quels médicaments sédatifs ?

1. En phase terminale pour détresse, le médicament de choix pour la sédation est le midazolam.

En effet, le midazolam par :

- sa demi-vie courte (2 à 4 h)
- son effet sédatif dose-dépendant (20 à 60 minutes selon la posologie - 0,05 à 0,15 mg/kg)
- son caractère hydrosoluble permettant des voies d'administration variées
- ses caractéristiques, commune aux benzodiazépines (anxiolytique, hypnotique, amnésiant et myorelaxant)

répond aux quatre critères d'exigence : maniabilité et réversibilité, marge de sécurité thérapeutique, facilité d'emploi, moindre coût.

On fera une titration individuelle des doses nécessaires à l'induction et au maintien de la sédation en phase terminale.

2. Discussion des autres médicaments

2.1. Le propofol

Médicament « idéal » en anesthésie, le propofol pose de nombreux problèmes d'utilisation dans le cadre des soins palliatifs :

- obligation d'un accès intraveineux, de préférence central,
- importance des volumes à administrer nécessite des manipulations fréquentes lors des perfusions continues,
- dépression respiratoire et cardio-circulatoire,
- coût élevé, à corrélér aux délais de péremption. Les solutions doivent être conservées un maximum de douze heures après ouverture des ampoules,

Son utilisation ne se conçoit que **dans des mains expertes.**

2.2. Les barbituriques

Les études qui rapportent l'emploi des barbituriques sont anciennes et comparaient barbituriques aux benzodiazépines à longue durée d'action et à réversibilité aléatoire.

2.3. Les neuroleptiques

Si les neuroleptiques gardent quelques indications spécifiques, ils sont progressivement remplacés par les benzodiazépines dont les effets secondaires sont moindres.

Quelles sont les modalités pratiques de la sédation en phase terminale ?

Les conditions préalables.

Un certain nombre de questions sont à poser en préalable à la sédation. Le groupe estime que ce questionnement est la garantie d'une démarche éthique.

1.1. Compétences de l'équipe.

- *Quelles connaissances l'équipe a-t-elle des médicaments à utiliser, de leur pharmacocinétique, de leurs effets secondaires ?*
- *L'équipe a-t-elle la capacité de clarifier la situation : les indications, le contexte, la phase terminale, l'intention de la démarche ?*

1.2. Organisation de l'équipe.

S'agit-il d'une équipe répondant aux critères de multidisciplinarité en institution comme à domicile, c'est à dire :

- Comment les discussions en vue des prises de décision sont-elles organisées avec tous les intervenants ? Ces échanges sont-ils réalisés de façon régulière ?
- Les décisions et la façon dont elles sont prises sont-elles écrites dans le dossier ?
- S'est-on assuré que chaque membre de l'équipe est informé des objectifs visés par les thérapeutiques mises en œuvre ?

1.3. Anticipation

Les situations pour lesquelles une sédation serait à envisager ont-elles été anticipées permettant ainsi l'information voire le consentement du patient ?

1.4. Information

L'information autour de la sédation doit toujours être fournie. Sa délivrance peut nécessiter des adaptations selon les cas.

a) L'Information du patient et de son entourage a-t-elle été réalisée ?

- Sur la technique : modalités (administration des produits, sédation intermittente avec possibilité de choix du moment du réveil ou sédation continue...), implications éventuelles (incidence sur la maladie, nutrition, hydratation...)
- Sur l'objectif visé et les moyens de l'évaluer s'il est atteint
- Sur les risques : l'impossibilité d'obtenir une diminution de la vigilance ; la possibilité de non-soulagement (inefficacité de la sédation sur le symptôme ou la situation ayant conduit à en proposer la prescription) ; la possibilité de non-réversibilité et de survenue du décès pendant la sédation.

b) Information de l'équipe

L'information de chaque membre de l'équipe s'inscrit dans la logique d'une équipe fonctionnant en multidisciplinarité et organisant sa communication interne pour préciser les objectifs des thérapeutiques mises en œuvre et se donnant les moyens de discuter les résultats.

1.5. Consentement

Le consentement éclairé du patient ne peut être systématiquement obtenu. Le recueillir suppose, en effet, de s'être assuré de la compréhension de l'information par le patient et de son aptitude à prendre une décision.

En accord avec la Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé il doit être systématiquement recherché. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 (toute personne de confiance, majeure désignée par le patient : parent, proche, médecin traitant...) ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

1.6 Lieu d'exercice

Les conditions ci-dessus s'appliquent quel que soit le lieu où se trouve le patient (institution ou domicile).

2. Les modalités pratiques.

2.1. Prendre la décision de sédation pour détresse en phase terminale

La décision de sédation est prise :

- quand il existe une indication
- après avoir posé au préalable les questions citées ci-dessus
- en acceptant le doute sur les résultats attendus

2.2. Choisir le sédatif et la voie d'administration.

a) En première intention on utilise le midalozam :

Il est difficile de donner des posologies standards car il existe une susceptibilité individuelle. Il faut prendre néanmoins en compte l'âge du patient, son état métabolique et circulatoire ainsi que les traitements en cours.

◆ Abord veineux disponible

Préférer une titration :

- Midazolam, intraveineux, à la concentration de 1 mg par ml.
- Injecter 1ml (1 mg) toutes les 2 à 3 minutes jusqu'à obtention d'un score de 4 à l'échelle de Rudkin⁹⁵.
- Noter le nombre de mg nécessaire à l'induction.
- 2 possibilités :
 - laisser le malade se réveiller et faire alors une nouvelle induction si nécessaire.
 - entretenir la sédation, jusqu'au moment prévu du réveil, en prescrivant une dose horaire égale à 50% de la dose utile à l'induction, en perfusion intraveineuse continue.

◆ Absence d'abord veineux

Préférer la voie sous-cutanée :

- Midazolam par voie sous cutané à la concentration de 1mg/ml.
- Injecter 0,05 à 0,1 mg/kg en première intention.
- Moduler les réinjections dans l'objectif d'obtenir un score de 4 sur l'échelle de Rudkin
- Dans le cas où on prendrait la décision de maintenir une sédation continue, entretenir la sédation par une perfusion sous-cutanée continue en prescrivant une dose horaire égale à 50% de la dose utile à l'induction.

b) En deuxième intention.

On pourrait ajouter ou substituer un second médicament sédatif choisi selon le contexte clinique. On peut s'entourer de la compétence d'un anesthésiste

⁹⁵ Échelle d'évaluation de la sédation lors des anxiolyse peropératoires, selon RUDKIN(21)

1	Patient complètement éveillé et orienté
2	Patient somnolent
3	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à l'appel
4	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère, (traction sur le lobe de l'oreille)
5	Patient avec les yeux fermés et ne répondant pas à une stimulation tactile légère.

s'il est nécessaire d'utiliser des médicaments relevant de sa spécialité (propofol, barbituriques injectables...).

2.3. Poursuivre les mesures d'accompagnement :

Maintien et adaptation des traitements symptomatiques, poursuite et intensification des soins de nursing...

2.4. Evaluer et surveiller :

L'évaluation se fait toutes les 15 minutes pendant la première heure ; puis au minimum 2 fois par jour.

On appréciera pour adapter les posologies :

- le degré soulagement du patient par une hétéroévaluation
- la profondeur de la sédation (Echelle d'évaluation de Rudkin = 4)
- les signes de surdosage et des effets secondaires.

2.5. Evaluer le bien-fondé de la poursuite de la sédation au cours du temps.

En cas de sédation prolongée, le bien fondé de la poursuite de la sédation sera ré-évalué selon l'évolution.

Conclusion

Quelle que soit la rigueur du processus décisionnel, la réalisation d'une sédation en phase terminale pour détresse pose plus de questions qu'elle n'apporte de réponses.

Chaque situation étant singulière, il n'est pas possible pour le groupe de travail d'énoncer des recommandations générales pour un grand nombre d'interrogations qui restent en suspens. Citons la poursuite de l'hydratation et de la nutrition, le sens de l'accompagnement pour les familles et les soignants lorsque la communication est altérée du fait d'une sédation...

La décision de sédation est une réponse de soignants à des situations sortant pourtant du champ exclusif de leur pratique habituelle. Elle fait appel à des références personnelles et professionnelles et doit tenir compte du cadre réglementaire et légal.

Il convient donc aux soignants de rester exigeants et professionnels dans leurs pratiques, c'est à dire de se donner du temps, d'entretenir une dynamique de réflexion et de questionnement permanent sur des sujets aussi graves et complexes.

Bibliographie

ANDEM. Conférence de consensus sur la sédation en réanimation, concept et pratique. 1993.

Blanchet V. De l'agonie et de son traitement. Soins palliatifs : réflexions et pratiques. 2001. Edit formation et développement. Paris 189-201

Billings JA, Block SD. Slow euthanasia. J Palliat Care 1996; 12(4):21-30.

Burucoa B, Delzor M, & coll. Pour une sédation vigile non euthanasique : midazolam et methotrimeprazine, alternatives à l'euthanasie. Info Kara 1996; 43:21-30.

Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. N Engl J Med 1982; 306(11):639-645.

Chater S, Viola R, & coll. Sedation for the intractable distress in the dying : a survey of experts. Palliative Medicine 1998; 12:255-269.

Cherny NI, Coyle N, Foley KM. Suffering in the advanced cancer patient: a definition and taxonomy. J Palliat Care 1994; 10(2):57-70.

Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care* 1994; 10(2):31-38.

Fainsinger RL, Waller A, Bercovici M, Bengtson K, Landman W, Hosking M et al. A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliat Med* 2000; 14(4):257-265.

Fondras JC. La sédation pharmacologique et les contradictions éthiques. *European Journal of Palliative Care* 1996; 3(1):17-20.

Girardier J, Beal JL, Alavoine V. Les situations extrêmes en soins palliatifs. *Info Kara* 1995; 38:35-45.

Lichter I, Hunt E. The last 48 hours of life. *J Palliat Care* 1990; 6(4):7-15.

Morita T, Inoue S, Chihara S. Sedation for symptom control in Japan: the importance of intermittent use and communication with family members. *J Pain Symptom Manage* 1996; 12(1):32-38.

Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Terminal sedation for existential distress. *Am J Hosp Palliat Care* 2000; 17(3):189-195.

Mount B. Morphine drips, terminal sedation, and slow euthanasia: definitions and facts, not anecdotes. *J Palliat Care* 1996; 12(4):31-37.

Porta J, Guinovart C, & coll. Definicion y opiniones acerca de la sedacion terminal : estudio multicentrico catalano balear. *Medicina Palliativa* 1999; 6(3):108-115.

Quill TE, Dresser R, Brock DW. The rule of double effect--a critique of its role in end-of-life decision making. *N Engl J Med* 1997; 337(24):1768-1771.

Quill TE, Lee BC, Nunn S. Palliative treatments of last resort: choosing the least harmful alternative. University of Pennsylvania Center for Bioethics Assisted Suicide Consensus Panel. *Ann Intern Med* 2000; 132(6):488-493.

Richard MS. Faire dormir les malades. *Cahiers Laennec* 1993; 41(5):2-7.

Sulmasy DP, Pellegrino ED. The rule of double effect: clearing up the double talk. *Arch Intern Med* 1999; 159(6):545-550.

Ventafriidda V, Ripamonti C, De Conno F, Tamburini M, Cassileth BR. Symptom prevalence and control during cancer patients' last days of life. *J Palliat Care* 1990; 6(3):7-11.

Verspieren P. Profondeur et durée du sommeil induit. *Cahiers Laennec* 1993; 41(5):7-10.

GLOSSAIRE

- **L'anxiolyse** est l'apaisement de l'anxiété. L'anxiété est un état de désarroi psychique ressenti en face d'une situation et s'accompagnant d'un sentiment d'insécurité.

- **Analgésie** : « abolition de la sensibilité à la douleur ».

- **Détresse** : « Sentiment d'abandon, de solitude profonde. Situation critique dangereuse. Défaillance aiguë et grave d'une fonction vitale ».

La conscience « d'un point de vue neurologique, est la connaissance que tout individu normal a de la réalité extérieure, du temps qui s'écoule, de son propre corps, de ses actions et de sa vie mentale, qu'elle concerne les activités intellectuelles ou l'affectivité ».

La conscience implique :

- la **vigilance** qui permet l'attention et dont le substratum anatomo-physiologique est le système réticulé activateur ascendant,
- un fonctionnement sensori-moteur normal qui permet d'appréhender l'espace extra corporel (vision, audition, sensibilité extéroceptive) et l'espace corporel (sensibilités proprioceptive et intéroceptive)
- l'introspection qui informe l'individu de ses pensées, de ses sentiments, de ses émotions ; elle est cependant éminemment subjective et ne peut accéder aux phénomènes inconscients qui s'expriment dans le comportement et le rêve.

La conscience subit des variations physiologiques au cours des émotions et lors du sommeil ; elle est l'objet de profondes perturbations transitoires ou permanentes, au cours de différents états pathologiques comme la confusion mentale, le coma, la démence.

- « **Le sommeil** est un état physiologique, qui alterne avec l'état de veille et se caractérise par une dissolution de la conscience, avec hypotonie musculaire, ralentissement des fonctions végétatives et activité onirique. Il se distingue du coma par la possibilité d'un certain degré d'intégration sensorielle et les facilités du réveil. »

- **Le coma** est un état de conscience altérée. Il est caractérisé par la perte des fonctions de relations. Le sujet n'a pas de réponse psychologiquement

compréhensible aux stimulations externes ou aux besoins internes. Le sujet n'a pas de mouvements dirigés de façon précise vers les stimulations nociceptives et n'émet aucun mouvement compréhensible.

- **La somnolence** est une tendance spontanée à l'endormissement en l'absence de toute stimulation.

- **Sédation** : de sedare, calmer, apaiser. : apaisement d'une douleur physique ou morale, d'un état anxieux.

- **Euthanasie** : « Acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable ».

- **Double effet** : la règle dite du double effet est une règle éthico-morale qui oppose des prescriptions médicales qui visent à soulager, à celles qui viseraient à provoquer le décès du patient. Dans sa formulation ancienne, cette règle d'origine thomiste s'énonce ainsi : « On peut accomplir un acte ayant à la fois un bon et un mauvais effet seulement si le bon effet est supérieur au mauvais et si, de surcroît, au moins les conditions suivantes ont été remplies :

- L'acte en lui-même doit être bon ou moralement neutre, ou tout au moins ne doit pas être interdit ;
- Le mauvais effet ne doit pas être un moyen de produire le bon effet, mais doit être simultanément ou en résulter ;
- Le mauvais effet prévu ne doit pas être intentionnel ou approuvé, mais simplement permis ;
- L'effet positif recherché doit être proportionnel à l'effet indésirable et il n'y a pas d'autre moyen pour l'obtenir ».

En d'autres termes, il est permis de prescrire des médicaments pour traiter des symptômes jugés insupportables par la personne malade, même s'il est probable que ces traitements risquent d'abrégé sa vie, si les conditions suivantes sont remplies :

- aucune autre initiative, médicale ou non, ne peut être proposée pour soulager la personne malade au stade terminal ;
- le but visé est affirmé comme un but thérapeutique, dont les effets, y compris les effets secondaires attendus sont proportionnels à l'intensité des symptômes.

¹ Médecin, Equipe mobile douleur soins palliatifs, Hôpital Saint-Antoine et médecine libérale, Paris

² Médecin, Equipe mobile soins palliatifs, CHU Besançon

³ Médecin, Service douleur soins palliatifs, Bourges

⁴ Médecin, Equipe mobile douleur soins palliatifs, Hôpital Avicenne, Bobigny

⁵ Médecin, Centre de soins palliatifs, Hôtel-Dieu, Paris

⁶ Médecin, centre régional d'accompagnement et de soins palliatifs, Toulouse

⁷ Infirmière clinicienne, Equipe mobile accompagnement et soins palliatifs, Argenteuil

⁸ Infirmier, Unité de soins palliatifs, Hôpital Paul-Brousse, Villejuif

⁹ Médecin, Unité de soins palliatifs, Hôpital Paul-Brousse, Villejuif

¹⁰ Infirmier, Unité mobile de soins palliatifs, Pitié-Salpêtrière, Paris

¹¹ Docteur en psychologie, Unité de soins palliatifs, Institut Mutualiste Montsouris, Paris

¹² Médecin, Unité mobile de soins palliatifs, Vannes

¹³ Infirmière libérale,

¹⁴ Médecin, Unité de soins palliatifs, Bordeaux

¹⁵ Psychologue, Unité mobile de soins palliatifs, Pitié-Salpêtrière, Paris

¹⁶ Médecin, Unité de soins palliatifs, Maison médicale Jeanne Garnier, Paris