



ENSP

ECOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2004 –

De la vie à la mort, le pas d'une décision

– Groupe n° 5 –

Ce rapport de séminaire a été réalisé par un groupe de 10 élèves en formation initiale

Animateur :
Lecorps Philippe

Sommaire

METHODOLOGIE DE TRAVAIL	1
INTRODUCTION	3
1 LA FIN DE VIE : UNE NOUVELLE PHASE DE LA VIE QUI NECESSITE UN ACCOMPAGNEMENT	4
1.1 LA FIN DE VIE : DE NOUVEAUX BESOINS POUR UNE NOUVELLE PHASE DE LA VIE	4
1.1.1 Une nouvelle approche de la mort et de la fin de vie.....	4
A) Évolutions sociologiques	4
B) Médicalisation de la mort.....	5
1.1.2 ...qui implique de nouveaux besoins.....	7
A) De la peur de la mort aux peurs de fin de vie.....	7
B) Besoins induits par la médicalisation et l'apparition de ces nouvelles peurs.....	8
1.2 L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE : UN PASSAGE INCONTOURNABLE POUR UNE PRISE EN CHARGE PLUS HUMAINE	9
1.2.1 Une démarche globale centrée sur la personne en fin de vie qui demande à être améliorée.....	9
A) Mettre la personne au cœur d'un projet	9
B) La promotion des soins palliatifs, une démarche de qualité mais un accompagnement non exhaustif	11
1.2.2 L'euthanasie : accompagnement radical ou carence d'accompagnement ?	13
A) L'euthanasie ou la question de l'existence d'une « bonne mort »	13
B) Les demandes d'euthanasie, un enjeu sociétal primordial.....	14
2 CET ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE IMPLIQUE DES DECISIONS PROBLEMATIQUES	16
2.1 DES PROCESSUS DECISIONNELS COMPLEXES.....	16
2.1.1 Des décisions collégiales devant intégrer de nombreux déterminants	16
A) Une démarche participative axée sur le projet de vie du patient.....	16
B) Des déterminants multiples influant sur la prise de décision	18
2.1.2 Des décisions devant s'adapter à des situations singulières.....	19
A) Une démarche différente selon les services.....	19
B) Une décision singulière en fonction des patients	20

2.2 DEBAT SUR LA PLACE DE LA VOLONTE DU PATIENT EN FIN DE VIE DANS LE PROCESSUS DECISIONNEL	21
.....	
2.2.1 Le respect de la volonté du patient : une fiction juridique	22
A) Respect de la volonté du patient : du paternalisme à l'ère contractuelle	22
B) « Primum non nocere » : le droit à la vie face au droit de disposer librement de son corps	23
2.2.2 La primauté de la volonté du patient au cœur de la controverse d'une possible législation sur le droit de mourir	25
A) L'intervention du législateur sur le droit de mourir en débat	25
B) Étendue de l'intervention du législateur	26
CONCLUSION	29
BIBLIOGRAPHIE	I
LISTE DES ANNEXES	VI

Remerciements

L'ensemble des membres du groupe tient vivement à remercier :

- Monsieur Philippe Lecorps pour son soutien et l'éclairage qu'il a su apporter à notre travail

Les intervenants extérieurs suivants pour avoir partagé leur expérience et leurs réflexions :

- Jeanne CHAUSSY, déléguée régionale de l'Association du Droit de Mourir dans la Dignité
- Gilles DEVERS, avocat lyonnais, ancien infirmier psychiatrique, rédacteur en chef de la revue « droit, déontologie et soin »
- Emmanuel HIRSCH, professeur en philosophie, directeur du département de recherches en éthique, Paris sud XI, directeur de l'espace éthique de l'AP-HP
- Vincent MEININGER, professeur, chef de service de neurologie, responsable du centre SLA (scléroses latérales amyotrophiques) de la Pitié-Salpêtrière, responsable du conseil scientifique de l'Association pour la Recherche sur la SLA (A.R.S)
- Vincent MOREL, oncologue, responsable de l'équipe mobile et de l'unité d'accompagnement et de soins palliatifs du CHRU-Hôtel Dieu à Rennes
- Jacques RICOT, agrégé de philosophie, professeur en classes préparatoires scientifiques au lycée Clemenceau de Nantes, chargé de cours de bio-éthique à l'université de Nantes
- L'équipe mobile de soins palliatifs, rattachée à l'hôpital local de la Châtaigneraie (85)
- Et enfin, tous ceux qui ont participé par leur témoignage à l'élaboration de ce travail et qui ont souhaité garder l'anonymat.

Liste des sigles utilisés

ADMD	Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
AP HP	Assistance Publique des Hôpitaux de Paris
ARH	Agence Régionale de l'Hospitalisation
CCNE	Comité Consultatif National d'Ethique
CDM	Code de Déontologie Médicale
CES	Conseil Économique et Social
CEDH	Cour Européenne des Droits de l'Homme
CHRU	Centre Hospitalier Régional et Universitaire
CJCE	Cour de Justice des Communautés Européennes
CSA	Conseil Supérieur de l'Audiovisuel
CSP	Code de Santé Publique
DDASS	Direction départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DRASS	Direction Régionale de l'Action Sanitaire et Sociale
EDH	Elève Directeur d'Hôpital
EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
ENSP	Ecole Nationale de Santé Publique
D3S	Directeur d'Établissement sanitaire et social, social et médico/social
JALMALV	Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie
JO	Journal Officiel
PMSI	Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
SLA	Scléroses Latérales Amyotrophiques
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
TGI	Tribunal de Grande Instance
USP	Unité de Soins Palliatifs

METHODOLOGIE DE TRAVAIL

Notre groupe de travail, constitué de cinq élèves directeurs d'hôpital et de cinq élèves directeurs d'établissement sanitaire et social, a choisi de travailler sur le thème « De la vie à la mort, le pas d'une décision ». Dans un premier temps, Monsieur Lecorps, notre référent, a coordonné notre réflexion et nous a guidés dans nos recherches afin de faciliter certaines prises de contact avec des intervenants extérieurs. Nous avons, par la suite, pris l'initiative de rencontrer d'autres spécialistes de la question de la prise en charge de la fin de vie, dans l'optique de mieux cerner les enjeux posés par notre sujet.

Nous avons choisi de privilégier une approche inductive. Quatre temps se sont dégagés chronologiquement :

➤ **Recherche documentaire pour une bonne compréhension et appropriation du sujet.**

Le dossier documentaire MIP élaboré par notre référent a permis une première approche du sujet. A partir de sa lecture, nous avons sélectionné un grand nombre d'ouvrages et d'articles que nous nous sommes répartis dans un souci d'efficacité. Toutefois, il était convenu entre nous que nous ayons tous une vision globale et synthétique du thème étudié.

➤ **Rencontres et entretiens avec divers intervenants.**

Monsieur Lecorps nous a permis d'établir des contacts avec certains professionnels ou experts sur ce sujet. Nous avons ensuite exploité nos terrains de stage respectifs afin de multiplier les témoignages et de donner ainsi à notre problématique une cohérence et une certaine légitimité. Notre thème impliquant divers acteurs de la société, nous avons eu des entretiens avec des personnes exerçant des métiers très différents mais ayant une expérience dans des domaines touchant à la fin de vie : médecins en soins palliatifs, équipes mobiles, philosophe, professeur d'université, réanimateur, personnels soignants, association... Tous leurs témoignages ont contribué à enrichir et élargir notre réflexion.

La méthodologie suivie lors de ces entretiens a été conditionnée par différents paramètres :

* Respect de l'anonymat : à chaque intervenant a été garantie la confidentialité de ses propos et cela, pour deux raisons principales :

- favoriser la libre expression et éviter l'omerta afférente à un sujet aussi délicat

que celui que nous avons à traiter,

- éviter une éventuelle mise en cause des personnes entendues.

C'est une des raisons pour laquelle aucune synthèse formalisée des entretiens n'a été annexée au rapport.

* Définition de préalables : afin de permettre le bon déroulement de nos entretiens et de donner un cadre à nos interrogations, il a été décidé de :

- élaborer un planning pluridisciplinaire des rencontres,
- construire une grille d'entretien semi-directive laissant une certaine ouverture à la discussion tout en conservant une trame générale, comprise comme un support d'échange aussi ouvert que possible.

* Modalités de la conduite des entretiens :

- durée : comprise généralement entre une heure et deux heures,
- le nombre d'élèves a été modulé en fonction des intervenants ; allant d'un minimum de deux personnes jusqu'à la totalité du groupe pour certaines rencontres. Nous avons privilégié l'interfiliarité dans la constitution des groupes afin de favoriser des approches différentes et complémentaires de questionnement, ayant considéré que c'était l'un des principaux intérêts du MIP.
- pour chaque intervention ont été définies des fonctions telles que celles d'interviewers, de rapporteurs et d'observateurs.

➤ **Mise en commun et exploitation des résultats.**

Chaque entretien a donné lieu à une restitution orale devant l'ensemble du groupe. Les réunions de groupe qui ont suivi ont été l'occasion de vives confrontations et d'échanges entre nous. Ces discussions nous ont amenés à appréhender le sujet sous des angles nouveaux.

➤ **Rédaction du rapport final.**

La problématique et le plan ont été élaborés collégalement. Deux groupes ont été ensuite formés : l'un chargé de la rédaction du rapport, et l'autre s'occupant de la relecture et de la vérification des articulations de notre réflexion.

INTRODUCTION

Suite aux progrès de la médecine, la mort a progressivement perdu son caractère naturel et inéluctable pour s'apparenter, dans de nombreux cas, à une limite artificielle sur laquelle l'homme peut agir, que ce soit en service de réanimation, de néonatalogie, de gérontologie ou en soins palliatifs. Alors qu'elle était un évènement fatal et subi, la mort peut donc relever aujourd'hui d'une volonté, d'un ensemble de décisions, voire d'une seule décision irréversible. Surgissent alors les problèmes de l'acceptabilité de cette décision, de sa légitimité, de son degré de liberté, de ses déterminants et des décideurs y concourant.

Parmi ces décisions, celle de l'euthanasie est aujourd'hui l'objet du débat éthique le plus intense et le plus passionné alors que, contrairement à l'ensemble des questions éthiques actuelles comme le statut de l'embryon ou la brevetabilité du vivant, elle constitue un problème de toujours. Exacerbé par des affaires médiatiques comme le cas Humbert, ce débat fait écho à une demande sociale forte de la part de ceux qui s'insurgent contre l'acharnement thérapeutique et réclament le respect de la volonté du patient, le droit de « mourir dans la dignité ». L'émergence de cette réflexion au niveau social a été favorisée par l'allongement de la vie qui entraîne des problèmes de souffrance et de dépendance pour un nombre croissant de personnes, l'obsolescence de la plupart des valeurs philosophiques, religieuses et sociologiques sur notre rapport à la mort, l'émergence de problèmes économiques et sociaux relatifs aux fins de vie en institution.

Toutefois, l'euthanasie ne constitue qu'une partie d'un problème plus général qui est celui de la « fin de vie », dernière phase de la vie caractérisée par la proximité et l'imminence de la mort. Le problème de l'euthanasie, tel qu'il se pose actuellement, est en effet concomitant au phénomène d'allongement de la fin de vie et des souffrances que cela peut entraîner ; ce problème peut résulter d'une prise en charge insuffisante du patient en fin de vie qui rend cette phase de la vie insupportable ou vide de sens. Ainsi, même si dans le cas d'un réanimateur débranchant les appareils permettant la survie, une seule décision radicale entraîne brutalement l'arrêt de la vie, la transition entre la vie et la mort constitue, dans la plupart des cas, un passage plus ou moins long qui nécessite un accompagnement (1^{ère} partie) impliquant une série de décisions souvent problématiques qui s'inscrivent dans le cadre d'un projet thérapeutique (2^{ème} partie).

Le passage de la vie à la mort ne sera donc pas envisagé seulement sous l'angle de la décision ultime entraînant la mort mais dans le cadre plus général de la

problématique des « fin de vie » qui constitue un défi humain, social et économique majeur pour nos sociétés vieillissantes.

1 LA FIN DE VIE : UNE NOUVELLE PHASE DE LA VIE QUI NECESSITE UN ACCOMPAGNEMENT

Le passage de la vie à la mort ne s'apprécie plus uniquement dans sa dimension spirituelle et sociale. Il s'inscrit plus largement dans une « fin de vie », conséquence de l'allongement de la durée de vie, qui représente une phase nouvelle de la vie limitrophe de la mort et nécessitant un accompagnement.

1.1 La fin de vie : de nouveaux besoins pour une nouvelle phase de la vie

Certaines évolutions fondamentales de nos sociétés ont redéfini notre rapport au « mourir » avec pour conséquence l'apparition de nouveaux besoins liés à la fin de vie.

1.1.1 Une nouvelle approche de la mort et de la fin de vie...

A) Évolutions sociologiques

La réflexion que notre société développe sur la fin de vie ne peut être dissociée du regard qu'elle porte sur la mort. Ces deux « phases de la vie » sont intimement liées, interdépendantes et soumises aux transformations profondes de notre environnement socioculturel. Notre rapport à la mort, notamment, a radicalement changé. Pendant des siècles, celle-ci a été considérée comme naturelle, familière, acceptée. Elle avait sa place dans le champ social. On s'y préparait avec ses proches, sa communauté toute entière, un ensemble de rites permettant de mieux appréhender sa venue. Nous assistons, dans l'époque moderne, à une dénégation de la mort, une exclusion de celle-ci de la sphère sociale qui s'accompagne d'un refoulement s'apparentant à un rejet. Comme le soulignait Jankélévitch, « s'il nous est impossible de penser la mort, il ne nous est pas interdit de penser sur elle ». L'idéal de la bonne mort tel qu'il est perçu aujourd'hui correspond à une mort rapide, impromptue, subite, exactement l'opposé de ce qu'il était autrefois quand on attendait la mort pour faire œuvre de transmission spirituelle ou matérielle. Il est préférable, de nos jours, que le temps du questionnement, de la méditation face à un phénomène inéluctable et insaisissable soit le plus court possible, voire totalement effacé.

Les modifications des rituels funéraires sont significatives de cette évolution. On constate depuis une cinquantaine d'années une simplification ou une disparition de certaines pratiques, un raccourcissement de la période de deuil et une méfiance vis-à-vis de l'émotion suscitée par la mort. « Le défunt » selon Louis Vincent Thomas, « s'est effacé au profit des survivants ». Il s'agit, en premier lieu, de préserver ceux qui restent d'une douleur insoutenable, d'une émotion trop forte, en réduisant les manifestations extérieures de la mort. D'après M. Damien Le Guay « la simplification voire la destruction des rites autour de la mort leur ont fait perdre leur fonction à la fois sociale et individuelle ». La portée symbolique du rituel comme vecteur de transition, de passage, entre vivants et morts est perdue. Le souci de rendre la mort invisible, le refus des transmissions, participent de cette évolution où l'homme ne s'inscrit plus dans une trajectoire linéaire. Il y a une véritable stratégie de rupture, la vie et la mort sont pensées en termes antinomiques.

Il est possible de voir en cette nouvelle manière d'appréhender la mort le reflet des évolutions sociologiques profondes de nos sociétés. La poussée de l'individualisme et la sécularisation de la société ont contribué à la désocialisation de la mort et à son refoulement. L'homme est avant tout un individu autonome, indépendant, qui a pris ses distances avec les repères religieux. La laïcisation de la société va de pair avec une laïcisation de la mort. Elle a perdu une signification qui lui retire sa valeur sociale et rend superflue son organisation sociale. La désorganisation de solidarités anciennes du fait de l'urbanisation, de l'atomisation de l'institution familiale, affaiblit le lien social autour du mourant. De plus, une société tournée vers la recherche du bonheur, du progrès, de la consommation, donne difficilement une place à la mort, par essence frustrante et tragique.

Ainsi, les évolutions de nos sociétés contemporaines ont fait de la mort un tabou. Elle est perçue comme une agression susceptible de nuire à l'entourage du défunt et plus généralement à une société qui s'est tournée vers le vivant. La désocialisation de la mort implique une solitude moderne face à sa venue. Elle relève maintenant de la seule sphère privée, c'est une expérience personnelle et non plus collective à laquelle l'individu devra lui-même donner un sens. C'est cette capacité à redonner un sens à la fin de vie et à la mort qu'il faut retrouver face à une société qui semble démissionnaire.

B) Médicalisation de la mort

Parallèlement à ces évolutions sociologiques qui redéfinissent notre rapport au mourir, les progrès scientifiques et médicaux ont entraîné un allongement de la durée de vie concomitant avec une médicalisation de la mort.

Le vieillissement de la population est une réalité incontournable de nos sociétés contemporaines. Entre 1950 et 2002, l'espérance de vie a augmenté de plus de 12 ans pour les hommes et de plus de 13 ans pour les femmes, en France. La pyramide des âges a évolué, les tranches d'âge les plus avancées devenant les plus fournies. Il en résulte un glissement de la mort vers le grand âge et vers l'hôpital. On considère aujourd'hui que 75% des personnes meurent à l'hôpital contre seulement 33% au début des années soixante. Cette évolution s'explique largement par les progrès thérapeutiques réalisés au cours du dernier demi-siècle, notamment pour la réanimation et le maintien en vie des malades incurables. Les fonctions historiques de l'hôpital s'en trouvent bouleversées, de lieu d'asile, de soins et de vie, il devient également un lieu de mort. La technologie médicale a fait émerger une nouvelle phase de la vie, de plus en plus longue, où se pose sans cesse la question de la mort. Le constat précédemment fait d'un déni et d'une désocialisation de la mort trouve un écho troublant dans celui de son transfert vers une institution médicale, laïque et étatique. C'est comme si, devant l'incapacité morale et matérielle de l'individu à assumer sa mort, l'État protecteur devait étendre son champ d'intervention aidé par une science devenue nouvelle source de croyance. La recherche de sens associée à la fin de vie et à la mort devrait, dans ce processus, devenir une responsabilité de l'État par l'entremise de ses fonctionnaires hospitaliers.

Cette situation présente deux risques majeurs : le premier, est de confier une charge extrêmement lourde et disproportionnée à un acteur, l'hôpital, déjà confronté à de nombreux bouleversements internes. Le second est de renforcer le désengagement de l'ensemble des autres acteurs sociaux.

Le premier risque porte en germe la question de la compatibilité de cette mission avec celles, historiques, de la fonction soignante. D'un point de vue pratique, aucune formation n'est adaptée à la dimension spirituelle de la prise en charge du mourant. Les notions de « passage », de « transmission », de « mémoire », si essentielles dans cette phase de la vie, nécessitent bien plus que des compétences techniques. D'un point de vue éthique, la confrontation entre plusieurs systèmes de valeur semble inévitable, illustrée par le problème de l'acharnement thérapeutique.

Le second risque amène un autre type de question : la mort n'est-elle qu'une affaire de spécialistes dépositaires du savoir médical ? Si la fin de vie présente de nouvelles caractéristiques, quels sont les enjeux qui en découlent et à quel type de besoins faut-il répondre ?

1.1.2 ...qui implique de nouveaux besoins

A) De la peur de la mort aux peurs de fin de vie

La manière dont notre société semble appréhender une mort individualisée, médicalisée, ignorée, peut laisser penser que la crainte ontologique de la mort a disparu. Cette déduction est à la fois réductrice et erronée. La peur de mourir est consubstantielle à l'homme et ne le quittera jamais. Cette angoisse est liée au caractère impensable et inexorable de la mort. Quel que soit son degré d'abstraction, on n'annihile pas une peur en la déniait. Il serait plus juste de dire que cette peur n'a fait que se déplacer.

Les progrès scientifiques du siècle dernier, en repoussant les frontières de la mort, ont en quelque sorte fait naître l'illusion de l'immortalité de l'homme moderne. La mort n'appartient plus à l'ordre naturel des choses, lorsqu'elle survient, c'est sa cause que l'on recherche en premier lieu. Or, une des conséquences de la technicisation croissante de la mort est son apparente appropriation par la science. Celle-ci aurait le pouvoir de retarder sa venue indéfiniment comme de la provoquer. Il y a là un risque de dérive idéologique dans laquelle la place du corps médical est fondamentale. Dans le nouveau partage des responsabilités, il occupe une place à part, l'importance de la décision médicale en fin de vie lui conférant un pouvoir inquiétant. On sait que près de 50% des décès survenus dans les services de réanimation sont consécutifs à un arrêt ou une limitation de traitement. Une angoisse nouvelle, un peu paradoxale, semble accompagner celle, traditionnelle, associée à la mort. Il y a une peur de ne plus être maître de son destin, de sa décision, quand bien même, on ne l'a jamais été réellement.

Les nouvelles dimensions de la fin de vie et le renversement de notre rapport traditionnel au mourir transfigurent nos craintes existentielles. Ce qui angoisse de nos jours, ce n'est pas ce qui vient après la mort, mais ce qui la précède. L'allongement de la durée de vie constitue en effet le fait central de ce changement de point de vue, mais pas la seule cause. Les mutations sociologiques y ont également contribué. La sécularisation de la société participe de cette perte de sens associée à la mort ayant pour conséquence de retirer toute valeur rédemptrice à la douleur. La préoccupation principale de nos sociétés étant l'accomplissement individuel pendant notre séjour terrestre, il n'y a plus de raison d'attendre la mort avec stoïcisme en sacralisant la souffrance des derniers instants, promesse d'un bonheur à venir. En retirant toute signification symbolique à la mort, l'époque moderne a, dans le même temps, installé le refus légitime de la douleur. Ce refus est alimenté par les progrès de la médecine dans les traitements anti-douleur depuis que nous sommes rentrés dans l'ère moderne de la pharmacologie. Plus rien ne justifie de souffrir, un consensus se dégageant sur une nouvelle conception de la douleur, inutile, insupportable, obscène.

Parallèlement, une autre forme de peur se développe, découlant directement de l'allongement de la vie et des progrès réalisés : la peur de la déchéance, de la perte de dignité. La société dans son ensemble est confrontée aux phénomènes de vieillissement, de diminution d'autonomie et de dépendance. Ainsi, paradoxalement, cette nouvelle phase de la vie semble s'accompagner de nombreuses craintes qui sont moins directement liées à la proximité ou à la dimension insaisissable de la mort, et plus largement aux conditions dans lesquelles le patient serait amené à vivre ces derniers instants.

B) Besoins induits par la médicalisation et l'apparition de ces nouvelles peurs

Si les problèmes liés à la fin de vie semblent cristalliser certaines dérives constitutives de l'ère moderne, il semble indispensable, devant l'ampleur du problème, d'essayer de construire une réponse adaptée aux besoins spécifiques de cette fin de vie.

La peur de la déchéance, de la perte de dignité dans l'oubli de ses contemporains, rejoint l'analyse d'une mort individualisée, solitaire, exclue du champ social. Le sentiment d'appartenance qui permettait, quand les différents corps sociaux étaient structurés, de se rattacher à des codes, des valeurs, des références, s'est délité en même temps que l'individualisme redéfinissait la nature de l'organisation sociale. A la solitude physique et psychologique vient se greffer un sentiment d'inutilité sociale pour le mourant, renforcé par l'image que lui renvoie la société d'une fin de vie dégradante, improductive et coûteuse. Selon Emmanuel Hirsch, c'est le désarroi psychique des personnes en fin de vie qu'il faut combattre en premier lieu, afin d'éviter une mort sociale qui précède souvent la mort physique. Devant l'indifférence sociale et l'abandon progressif de toute valeur constructive associée à la mort, il y a une nécessité fondamentale de redonner un sens à une phase essentielle de l'accomplissement de l'homme. Cette exigence suggère non seulement un nouveau regard sur le mourant mais aussi une implication forte de son entourage. L'homme moderne livré à lui-même, désorienté, ayant perdu ses repères, a besoin d'un encadrement, d'une présence d'autant plus forte que la fin de vie est souvent solitaire. Le phénomène de médicalisation tendrait d'ailleurs à accentuer ce besoin, car l'environnement technicisé du mourant lui est impersonnel, étranger et hermétique.

L'effacement progressif des repères religieux, la laïcisation de la mort ont non seulement provoqué un déplacement des peurs liées à la mort, mais aussi retiré toute vertu structurante à un phénomène perçu comme aliénant. Le caractère anxiogène de l'approche de la mort existe toujours mais différemment. Celle-ci est avant tout un anéantissement de l'être dénué de toute espérance ou de questionnement majeur. On l'a

vu, ce qui fait peur, ce sont les conséquences de l'allongement de la période de proximité à la mort. Le temps du passage est démesurément long surtout quand ce passage s'est vidé de toute signification symbolique. Cette phase intermédiaire, transitoire, nécessiterait d'être réinvestie pour soulager les angoisses légitimes de la traverser en souffrant inutilement, dans l'indifférence, à l'écart de la sphère sociale.

Les attentes envers les corps médical et soignant sont également fortes. La crainte de leur toute puissance mêlée à l'espoir qu'ils sauront alléger nos peurs est significative d'une nouvelle relation ambiguë. Ils doivent repousser une douleur inacceptable, constituer un rempart scientifique entre l'homme et la mort tout en étant à l'écoute de la détresse psychologique du patient.

En définitive, l'analyse de ces nouvelles peurs met en évidence un besoin de prise en charge globale visant à redonner du sens à la fin de vie et à favoriser la resocialisation du mourant. Les réponses à ces besoins passent par un accompagnement, une solidarité nouvelle qui dépassent l'encadrement professionnel.

1.2 L'accompagnement de la fin de vie : un passage incontournable pour une prise en charge plus humaine

L'ANAES définit l'accompagnement comme un processus dynamique engageant différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres. Il s'agit de promouvoir une approche globale et pluridisciplinaire mettant la personne au centre des préoccupations de tous. Les soins palliatifs représentent ainsi une des formes possibles de l'accompagnement. Malgré tout, il demeure certaines limites à cette démarche dans notre société et la prise en charge des personnes en fin de vie reste inégale. De ce fait, l'euthanasie reste un sujet de débat et marque certainement le résultat d'un écueil dû à un problème d'accompagnement. Il convient donc de s'interroger sur la prise en charge de la fin de vie et les modalités possibles pour « une bonne mort », si elle existe.

1.2.1 Une démarche globale centrée sur la personne en fin de vie qui demande à être améliorée

A) Mettre la personne au cœur d'un projet

Plusieurs textes législatifs, réglementaires et déontologiques consacrent les droits des personnes malades et en fin de vie. Dans ce cadre et sur certains points, les droits

des patients en fin de vie se voient reconnus. Dans un premier temps, l'article 38 du Code de déontologie médicale¹ détermine les missions prescrites au médecin dans les situations de fin de vie. Plus connue, la loi du 9 juin 1999² vise à garantir l'accès aux soins palliatifs et à assurer un accompagnement. Elle proclame dans son premier article que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». Enfin, la loi du 4 mars 2002 rappelle l'ensemble des principes relatifs à l'information et au consentement du patient.

Il importe dans les faits de mettre l'accent sur la dynamique relationnelle qui se met en place autour de la personne en fin de vie et qui associe essentiellement la famille et les proches, les professionnels de santé et les bénévoles.

Dans un premier temps, la famille et les proches ont un rôle majeur de soutien et de conseil. Le rôle des accompagnants a été reconnu dans la loi de 1999 à travers la création d'un nouveau congé non rémunéré d'une durée maximale de trois mois : le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie. L'entourage est souvent en première ligne et de nombreuses difficultés peuvent surgir dans ce contexte tragique. Il faut prendre conscience de l'ensemble des émotions et sentiments, parfois très contradictoires, qui sont exacerbés dans de telles situations. D'autant plus qu'il n'est pas rare que des soucis matériels et des contraintes techniques et logistiques multiples affectent l'existence des proches. Leur investissement auprès du malade peut en être modifié. Il importe donc de prévenir et d'accompagner les situations de crise, sources de violences potentielles. La prise en charge de la famille et de l'entourage doit se poursuivre après le deuil.

L'encadrement soignant et médical joue également un rôle majeur dans l'accompagnement qui débute, de façon optimale, dès l'annonce du diagnostique. Il s'agit sûrement davantage de prendre soin que de soigner. Soigner et prendre soin relèvent de conceptions complémentaires et interdépendantes des pratiques professionnelles médicales et paramédicales. Au-delà de la technicité des gestes, il s'agit d'insister sur le soulagement de la douleur, la diminution de la souffrance, et de favoriser l'autonomie et le confort de la personne. Enfin, les bénévoles peuvent intervenir à la demande et se révèlent être une aide précieuse pour certaines personnes isolées ou pour prendre le relais des familles et des équipes soignantes. Ils sont formés et habitués à écouter, dialoguer et à créer certains liens avec la personne et son entourage.

¹ Décret du 6 mai 1995 portant Code de Déontologie Médicale.

² Loi n°99-477 (voir annexe III)

Il est nécessaire que tous ces acteurs soient bien coordonnés. Or, force est de constater que l'accompagnement de la personne en fin de vie est souvent rendu difficile et reste très inégal selon les lieux. L'hospitalisation à domicile s'avère encore trop souvent problématique : le relais entre médecins hospitaliers, médecins de ville, infirmières libérales et les autres professionnels de santé n'est pas toujours assuré de façon optimale ; les réseaux ville-hôpital fonctionnent mal, la famille a des soucis d'approvisionnement en matériel adapté, les intervenants libéraux sont insuffisants. De même, en institution, des difficultés relatives à un bon accompagnement sont perceptibles : manque de personnel, médicalisation insuffisante dans certaines maisons de retraite. Alors qu'il constitue un élément essentiel d'un accompagnement sain et efficace, le soulagement de la douleur est fonction des praticiens, des services ce qui entraîne une certaine inégalité de traitement.

En fin de compte, il apparaît que l'ensemble des acteurs qui gravitent autour de la personne en fin de vie se trouve dans des relations constantes d'interdépendance, d'aide et de soutien mutuel, pour un meilleur service de la personne. D'une part, le dialogue s'avère indispensable et la concertation obligatoire. D'autre part, la promotion d'une alliance thérapeutique faite de réciprocité et de confiance demeure primordiale. La définition d'un projet par et pour le patient est la pierre angulaire de l'accompagnement car cela donne du sens pour la personne ; cela lui permet de s'inscrire dans une dynamique de vie essentielle pour gérer au mieux sa fin de vie.

Dans ce contexte, les soins palliatifs sont le reflet d'une démarche d'accompagnement qui témoigne d'une réelle volonté d'agir et d'entourer le patient.

B) La promotion des soins palliatifs, une démarche de qualité mais un accompagnement non exhaustif

Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évolutive ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle. Prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, morale et spirituelle deviennent alors primordiales.

La démarche des soins palliatifs est apparue Outre Manche sous l'impulsion de Cicely Saunders qui a fondé en 1967 le St Christopher's Hospital. Cet établissement accueillait des personnes atteintes d'un cancer en phase terminale. En s'appuyant sur des travaux de contrôle de la douleur, C. Saunders a voulu que cet établissement soit le relais d'une médecine curative en prenant en charge la douleur globale (physique et morale). Selon elle, c'est « tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ». En

France, la prise de conscience sur la nécessité de soins palliatifs s'est faite de manière tardive sous l'impulsion d'un mouvement associatif actif. En 1983, se constitue autour du Professeur René Schaerer l'association JALMAV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) dont l'objectif est d' « offrir au malade et à ses proches la possibilité de vivre pleinement sa vie jusqu'au bout sans avoir ni à hâter la fin, ni à la prolonger par des thérapeutiques acharnées ». De manière concomitante, en 1984, le père Patrick Verspieren dénonçait le maintien de pratiques d'euthanasie dans certains hôpitaux (le fameux cocktail lytique pour arrêter les souffrances des malades). La même année, le comité d'éthique médicale est créé et l'Association pour le développement des soins palliatifs se constitue. La première unité de soins palliatifs s'est ouverte en juin 1987 à Paris sous la direction du Dr Abiven.

Le contexte réglementaire de mise en place des soins palliatifs s'est traduit, dans un premier temps, par la rédaction de la circulaire dite « Laroque » du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Ensuite, la loi hospitalière du 31 juillet 1991 dispose que les soins palliatifs font partie des missions de l'hôpital et leur accès est décrit comme un droit. En 1998, une réelle volonté du gouvernement d'impulser un mouvement des soins palliatifs se dégage à travers la mise en place par Bernard Kouchner d'un plan triennal de développement des soins palliatifs. Enfin, la loi du 9 juin 1999 vient véritablement reconnaître et promouvoir les soins palliatifs en France en leur conférant notamment une dotation financière.

Il existe aujourd'hui une offre diversifiée des structures de soins palliatifs : lits dédiés aux soins palliatifs intégrés dans certaines unités de soins de services de spécialité, équipes mobiles de soins palliatifs assurant une expertise et un soutien technique aux services d'hospitalisation et à domicile, unités de soins palliatifs résidentielles avec lits d'hospitalisation essentiellement présentes dans les CHU et les hôpitaux locaux. Que ce soit en établissement ou à domicile, les USP impliquent la mise en œuvre d'une approche globale de la personne en fin de vie induisant, tout à la fois, disponibilité et continuité, pluri et interdisciplinarité, coopération et coordination dans la prise en charge. Il s'agit de mobiliser les différents intervenants médicaux, soignants, para médicaux, autour d'une démarche collective d'attention, de suivi, d'évaluation permanente. L'objectif n'est pas de préparer la mort mais d'accompagner la vie jusqu'au bout. Il convient d'assurer ensuite un accompagnement des familles après la mort. En outre, les USP ont une mission importante de formation des personnels médicaux et paramédicaux.

Nonobstant les progrès réalisés dans la promotion des soins palliatifs qui traduisent un vrai accompagnement de qualité, beaucoup d'éléments font obstacle à un développement continu et homogène de cette démarche. En premier lieu, les équipes

mobiles semblent être les promoteurs les plus efficaces de l'esprit des soins palliatifs et des principes de l'accompagnement puisqu'elles agissent de façon transversale. Or, elles dépendent directement du bon vouloir des services et des médecins, hospitaliers et libéraux, qui font appel à elles de façon aléatoire et souvent tardive. Ensuite, les soins palliatifs à domicile restent à développer, une vraie carence persiste dans ce domaine. Enfin, l'essor des soins palliatifs est limité par le manque de formation des professionnels dans ce domaine et les difficultés réelles auxquelles se heurte l'entourage de la personne en fin de vie. Les soins palliatifs connaissent donc de nombreuses limites et ne s'adressent qu'à une population donnée, un grand nombre de personnes en fin de vie ne pouvant bénéficier d'une telle prise en charge. Dès lors, les soins palliatifs ne constituent qu'une forme d'accompagnement et il convient de mettre l'accent sur un accompagnement qui puisse s'adapter à chaque personne en fin de vie.

La solution réside peut être dans la possibilité d'encourager la coordination des soins de support pour les personnes en fin de vie. Il s'agit de « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves ». L'expression « soins de support » rend bien compte de l'objectif général et des besoins, tant en période curative que palliative, des maladies graves. Ils ne sont pas une nouvelle spécialité mais caractérisent une organisation coordonnée des différentes compétences.

La prise en charge des personnes en fin de vie est probablement perfectible et passe inévitablement par un accompagnement, de type soins palliatifs ou autre, de qualité. Malgré les progrès réalisés dans ces domaines, la question de l'euthanasie se pose toujours avec plus d'acuité dans notre société et interroge de façon aigüe chacun d'entre nous puisqu'elle nous renvoie à nos propres convictions.

1.2.2 L'euthanasie : accompagnement radical ou carence d'accompagnement ?

A) L'euthanasie ou la question de l'existence d'une « bonne mort »

Le terme euthanasie est issu du mot grec « euthanatos » qui signifie « la bonne mort » ou « mort douce ». Etymologiquement, il n'y avait donc aucune idée de provoquer la mort ni de la donner, mais uniquement de faciliter le passage de la vie à la mort, en supprimant la souffrance qui l'accompagne. Les dérives ont toutefois donné une connotation péjorative au terme qui renvoie aujourd'hui à un acte ayant pour but de mettre fin d'une manière intentionnelle à la vie d'une personne incurable afin d'abrégé ses souffrances physiques et morales.

Il faut distinguer deux formes d'euthanasie : euthanasie active et euthanasie passive. La première renvoie à l'action de provoquer la mort des personnes incurables pour faire cesser leurs souffrances en agonie par une injection médicamenteuse. La seconde décrit le fait de laisser mourir naturellement le malade par abstention ou suspension d'un traitement. Il nous faut toutefois indiquer que les médecins actuels réfutent cette distinction dans la mesure où, pour eux, l'euthanasie passive n'existe pas. L'euthanasie a également pu être qualifiée ces dernières années d'indirecte, sociale, économique, de telle façon que nous avons pu, à un moment donné, perdre de vue les véritables enjeux qu'elle comporte.

D'après le corps médical, les demandes d'euthanasie sont finalement peu fréquentes et doivent être interprétées plutôt comme un « appel au secours », une sollicitation d'aide et une demande d'amour et d'humanité plutôt que comme une réelle demande de mort. Selon P.André Leinhardt³, « les enquêtes sur l'accompagnement et la fin de vie montrent que si plus de 75% des personnes interrogées se disent favorables à l'euthanasie, cette demande de mort s'effondre entre 1 et 2% après une prise en charge de la douleur et un accompagnement corrects ». D'après les professionnels des soins palliatifs, les « vraies demandes d'euthanasie » restent marginales et il convient de se méfier des demandes ou des volontés des « non malades » qui revendiquent le droit de mourir. Face à la mort, ces demandes sont souvent réfutées. C'est le problème qui se pose avec les testaments de vie proposés par l'Association pour le droit de mourir dans la dignité. Rédigés alors que la personne est en bonne santé ou pas encore face à la mort, les testaments de vie n'expriment souvent plus la volonté du patient quand il se trouve à la fin de son parcours et qu'il est pris en charge par un accompagnement de qualité. Le cas de Vincent Humbert, régulièrement abordé dans les médias, illustre les conséquences d'un accompagnement défaillant. Sa demande de mort semble liée à une perte de projet de vie et donc à une perte de sens, accentué par le fait qu'il était conscient du désarroi et des difficultés de sa mère. Fortement médiatisé, ce drame est venu illustrer le débat sur la légitimité reconnue ou pas des demandes de mort.

B) Les demandes d'euthanasie, un enjeu sociétal primordial

Dans « Les droits des malades en fin de vie », de Bérengère Legros, l'auteur rappelle que « toute atteinte légalisée à la vie serait une atteinte grave à nos valeurs ». La souffrance appelle le soin et l'accompagnement, non la mise à mort, euphémisée sous le terme d'euthanasie. L'interdit symbolique doit demeurer. Cet ouvrage est un plaidoyer en

³ LIENHART A., « Face aux fins de vie et la mort », Paris, Vuibert, 2004, p.207.

faveur des « droits » des malades en fin de vie : ils ont le droit de connaître la vérité, de choisir leur dernier lieu de vie, de bénéficier de tous les apports de la science médicale pour lutter contre la douleur, le droit de refuser d'être soignés. Ils ont le droit d'exercer eux-mêmes tous ces droits, et non pas de les voir exercés par leur entourage, dans la mesure où leur état de conscience le leur permet. Statistiquement, il apparaît que les demandes proviennent davantage des familles et des proches que des malades. Ces demandes sont exprimées de façon implicite et indirecte. Elles sont liées au fait que l'entourage ne « supporte » plus de voir son proche souffrir ou perdre ses capacités. Là aussi, la demande peut être interprétée comme une requête de la part des familles de soulager la personne en fin de vie, de les aider et de les soutenir dans une situation de « burn out », d'épuisement.

Les demandes d'euthanasie sont le plus souvent liées à une mort sociale qui traduit une perte du lien social. En effet, les personnes âgées, malades ou handicapés, peuvent se sentir inutiles et leur vie peut leur sembler vaine et vide de sens. Souvent cette mort sociale précède une demande d'euthanasie. Un parallèle peut alors être fait avec le suicide. Quand E. Durkheim évoque l'anomie, il fait référence à certaines situations de dérèglement social, d'affaiblissement des solidarités et de perte du lien social. Dans le *Suicide* (1897), il analyse le « suicide anémique » : les dérèglements sociaux comme les causes du suicide, il insiste sur la nécessité de soutenir les organisations capables d'affermir le lien social. Longtemps resté une pratique familiale, rituelle et religieuse, l'accompagnement du mourant échappe aujourd'hui à ces champs traditionnels suite à la montée de l'individualisme et à l'explosion des cellules familiales. La question de l'euthanasie renvoie à un certain dysfonctionnement social, à un choix sociétal et ceci justifie la comparaison avec le suicide. Nous retrouvons dans les deux cas des enjeux semblables d'anomie. Toutefois, le risque de faire la promotion d'une société mortifère est présent et fait craindre certaines dérives.

L'écueil de l'euthanasie ne peut être surmonté que par une approche et une prise en charge globale de la personne malade : cet accompagnement nécessite tout à la fois disponibilité, continuité, pluri- et interdisciplinarité, coopération, coordination dans la prise en charge et implique donc une démarche complexe dans la prise de décision.

2 CET ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE IMPLIQUE DES DECISIONS PROBLEMATIQUES

La prise en charge de la fin de vie s'inscrit dans une démarche décisionnelle complexe qui fait intervenir de nombreux acteurs, mais où la volonté du patient reste primordiale.

2.1 Des processus décisionnels complexes

La démarche suivie dans le cadre de l'accompagnement de fin de vie n'aboutit pas à une solution unique, différents choix s'offrant aux acteurs. Ainsi, la décision médicale concernant un malade en fin de vie peut revêtir diverses formes : il s'agit de déterminer s'il faut continuer à prodiguer des soins ou interrompre toute thérapie afin d'éviter l'acharnement thérapeutique. La question de la prise de décision apparaît, dans ce contexte, cruciale puisqu'elle peut s'avérer irréversible. De ce fait, il est nécessaire que cette décision soit prise de manière collégiale afin qu'elle soit la plus adaptée à chaque cas.

2.1.1 Des décisions collégiales devant intégrer de nombreux déterminants

A) Une démarche participative axée sur le projet de vie du patient

Le processus décisionnel s'inscrit dans une démarche collégiale, dynamique et participative. La décision collective, associant les équipes médicale et soignante, le patient et son entourage, prend le pas sur les décisions individuelles. La collégialité est fondamentale car elle limite l'arbitraire et la subjectivité de la décision. Afin de renforcer cette collégialité et de prévenir une situation de crise (urgence ou effectifs en nombre insuffisant, surtout le soir ou le week-end), certains établissements ont mis en place un mécanisme de prescriptions anticipées. Celles-ci permettent aux professionnels de prendre une décision plus rationalisée, en cohérence avec les souhaits du patient et la volonté du service, en tenant compte des déterminants influant sur le processus décisionnel. L'arbitraire peut ainsi être évité.

Ceci est d'autant plus vrai que le projet de vie du patient est régulièrement réévalué au regard de son état de santé. L'évaluation fait partie intégrante du schéma décisionnel. Des réunions régulières doivent avoir lieu au sein des services dans l'optique de conforter les bonnes pratiques. Cette évaluation participe à la cohérence et à la traçabilité des actions engagées. Elle peut déboucher sur une révision de la décision en cas d'évolution des circonstances ou de changement des souhaits du patient. La

collégialité passe ainsi par l'élaboration d'un projet coordonné explicite et transparent dès l'annonce du diagnostic. Ce projet se caractérise par sa transversalité puisqu'il recoupe les positions exprimées par les différents acteurs.

La prise de décision se caractérise par la polyvalence des compétences et par le partage des responsabilités. Elle suit un cheminement particulier en prenant en considération le patient : il s'agit de déterminer avec précision l'état d'évolution de sa maladie ou du handicap (nature de la pathologie, stade d'avancement, possibilités de traitements ou d'interventions), les symptômes ressentis (douleur, souffrances physiques ou psychologiques) ainsi que ses souhaits (projet de vie). Cette phase constitue l'axe majeur du processus décisionnel : cette démarche garantit une certaine objectivité par rapport à l'état clinique du patient et à ses désirs. Il semble à ce titre primordial d'intégrer l'expression des personnes malades en fin de vie aux pratiques professionnelles.

En outre, l'entourage du malade doit être informé et écouté. L'équipe soignante doit tâcher de déterminer la place occupée par les divers proches et les liens entretenus avec le patient.

Enfin, les équipes médicale et soignante dans leur ensemble doivent pouvoir prendre part au débat. Chaque professionnel doit être en mesure d'exprimer son avis ou souhait quant au traitement le plus adéquate à dispenser. Des staffs d'éthique peuvent être mis en place dans le but de favoriser les échanges et de confronter les points de vue.

La décision retenue est confirmée, dans la mesure du possible, avec la personne malade. In fine, elle incombe au médecin qui entend assumer seul la responsabilité de la décision. Cette démarche évite de faire porter au patient ou à sa famille ainsi qu'à l'équipe soignante le poids de la culpabilité et la charge émotionnelle attachée à cette décision.

Cette démarche collégiale et transversale vise à éviter un écueil : le problème des soignants isolés dans leur équipe. En effet, tous les soignants et praticiens ne travaillent pas en équipe. Or, les soignants non formés et isolés dans leurs pratiques ne disposent pas du savoir être et du savoir-faire nécessaire leur permettant d'accompagner les personnes en fin de vie. Devant des souffrances qu'ils ne savent pas soulager, ils peuvent avoir des comportements excessifs de prolongation, d'abandon, voire être tentés de répondre au vœu de mort par un geste létal. La demande de mort peut s'élaborer à l'intérieur du soignant lui-même, le désir d'abrèger les souffrances s'illustrant comme un sentiment d'échec. Cette situation met en exergue le défaut de formation et la solitude de certains soignants face à des fins de vie qu'ils ne savent pas accompagner.

Dans ce contexte, la prise de décision varie selon les services et révèle parfois des dysfonctionnements internes. Les infirmières répètent des actes quotidiens auprès

des malades en fin de vie. La croyance dans les soins prodigués doit demeurer. Néanmoins, au bout d'un certain temps, un essoufflement peut se faire ressentir chez les soignants, peut-être plus vivement encore que pour les médecins. La question du sens des actes prodigués peut alors se poser ainsi que celle de l'acharnement thérapeutique. Or, si un acte n'a plus de sens, il est légitime de s'interroger quant à l'utilité de la poursuite des soins.

Le manque de formation initiale et continue du corps médical et soignant contribue à cet épuisement. Le travail en équipe et l'institution de médiation au sein des unités de soins peuvent constituer des remèdes à cet isolement des professionnels : le questionnement permanent, les groupes de parole leur permettent de mieux appréhender ce qui leur paraît difficile ou insupportable et leur apportent un soutien psychologique.

Par conséquent, il apparaît nécessaire d'avoir réfléchi aux enjeux et d'avoir arrêté pour soi-même ou son équipe une position claire sur les pratiques professionnelles. Dans les services confrontés aux situations limites, la mise en place de staffs d'éthique doit pouvoir aider les équipes dans l'élaboration de la démarche à suivre et dans la mise en œuvre des décisions. Le problème de l'intention doit se situer au cœur des débats relatifs à la fin de vie : les décisions sont élaborées dans ces staffs d'éthique dans lesquels la question de l'intention est interrogée et clarifiée.

B) Des déterminants multiples influant sur la prise de décision

Les déterminants sont d'ordre économique, juridique, scientifique, éthique, déontologique, culturel. Ils permettent de raisonner en terme d'inconvénients et de bénéfices, de risques et d'alternatives, avant tout pour le patient mais également pour son entourage, l'institution et la société.

Les données scientifiques, l'état des connaissances, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles⁴ encadrent l'étendue des solutions médicales possibles. Les données éthiques, quant à elles, mettent en lumière des principes devant fonder et éclairer les décisions. Ainsi le Comité Consultatif National d'Ethique peut être amené à donner son avis sur une situation précise. Ces données ont par exemple un impact important sur la possibilité de recourir ou non à l'exception d'euthanasie⁵. Elles incitent à s'interroger sur les éventuelles dérives d'une pratique euthanasique (risque d'eugénisme).

⁴ Par exemple, recommandations de la Société de réanimation en langue française du 6 juin 2002

⁵ Avis n°63, « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », Paris, CCNE, 27 janvier 2000

La décision sera également influencée par l'importance que la société accorde à une catégorie de personnes (jeunes, adultes, personnes handicapées, personnes âgées) ainsi qu'à la valeur qu'elle donne à la vie.

Les déterminants économiques, s'ils peuvent s'avérer choquants dans une optique humaniste, constituent un poids essentiel dans le processus décisionnel. Le rapport entre le coût et les bénéfices escomptés d'une décision, la pertinence et l'efficacité des traitements proposés sont autant d'éléments qui sont pris en compte au moment de la prise de décision. Le coût des soins en fin de vie est élevé et le personnel soignant manque. La société elle-même prône des critères d'efficience, de rentabilité qui laissent peu de place à ceux qui ne peuvent y répondre. Dans de telles perspectives, l'accélération de la mort peut devenir « logique ». Le coût des soins, surtout quand ils apparaissent désespérés, influe fortement au moment des choix. L'âge du patient a également une incidence sur la décision retenue : ce constat reflète la primeur que la société semble accorder à la jeunesse. Il sera ainsi souvent plus aisé pour un établissement de justifier, aux yeux de l'opinion publique, des investissements importants en néonatalogie que de développer des services ou unités de soins palliatifs. Pourtant, il appartient à la société de maintenir le sentiment d'appartenance afin d'éviter la mort sociale du malade en fin de vie.

Les enjeux économiques se reflètent aussi à travers la gestion des lits. Des lits de réanimation peuvent être bloqués pendant plusieurs mois, ce qui pose des problèmes d'organisation des services. Au moment de la prise de décision, la recherche de rationalité peut avoir un impact direct sur celle-ci. La mise en place de la tarification à l'activité peut susciter à cet égard de vives interrogations : les services auront-ils intérêt à multiplier les actes prodigués aux patients en fin de vie (une hausse d'activité impliquant des moyens financiers plus conséquents) ou à diminuer les durées d'hospitalisation ? Dans ce cadre, une confrontation est possible entre les enjeux économiques et éthiques.

Si la prise de décision s'inscrit dans cette recherche d'objectivité, elle doit néanmoins être prise au cas par cas.

2.1.2 Des décisions devant s'adapter à des situations singulières

A) Une démarche différente selon les services

Le temps consacré à la prise de décision varie selon les unités de soins. Aux urgences, c'est l'immédiateté qui caractérise la décision. Dans ce contexte, le médecin agira souvent seul, sans avoir le temps de mener une réflexion éthique avec l'ensemble de son équipe. Le cheminement de la réflexion éthique semble laisser place

au « pas de la décision », un pas devant nécessairement être rapide et efficace au vu de l'urgence vitale.

En réanimation, le temps consacré par les équipes à la réflexion est plus important. La moitié des décès sont la conséquence d'une décision médicale plus ou moins bien vécue par les équipes soignantes surtout lorsqu'elles n'ont pas été associées à la décision. La décision d'arrêt de traitement entraînant la mort d'un patient sera « mieux vécue » si celle-ci est collégiale, si l'ensemble des soignants s'est senti associé et si la possibilité de réfléchir aux enjeux éthiques leur est offerte. La démarche participative s'avère nécessaire.

Quant aux services de soins palliatifs, le travail en équipe constitue la règle et la décision implique les divers acteurs concernés (élaboration de projets de vie).

Bien qu'il n'y ait pas de règles en la matière, on s'aperçoit donc que le processus décisionnel ne suit pas toujours le même cheminement en fonction des unités de soins.

B) Une décision singulière en fonction des patients

La décision nécessite une réflexion in concreto. Il semble difficile de protocoliser le processus décisionnel compte tenu de la diversité des patients. Or, les souhaits de ces derniers ont un impact direct sur la décision médicale retenue.

La question de l'acceptation d'une prise de risque par le malade s'inscrit dans ce cadre. La pratique de la sédation en fin de vie illustre parfaitement ce problème et mérite à ce titre d'être détaillée. La sédation se définit comme l'utilisation de moyens médicamenteux ou non, destinée à assurer le confort physique et psychique du patient, et à faciliter les techniques de soins. La sédation peut être prescrite, à la demande du patient ou avec son accord sauf impossibilité, dans le but de diminuer l'inconfort lié au symptôme et à l'angoisse qu'il provoque, en en diminuant la perception. Le traitement des symptômes et les soins de base sont poursuivis.

L'objectif de la sédation est d'aider le malade à « passer un cap ». Dans certains cas, l'état du malade peut s'aggraver et la mort survient sans que l'on n'ait voulu ni la provoquer, ni en accélérer le processus. Le médecin et le patient acceptent le principe du double effet en prenant cette décision. Ce principe du double effet énonce qu'il est moralement acceptable de poser un acte dont on prévoit qu'il aura à la fois un bon et un mauvais effet. Quatre conditions sont requises :

- l'acte posé doit être bon et permis ;
- l'intention de l'agent porte exclusivement sur le bon effet. Le mauvais effet ne peut pas être recherché mais seulement toléré ;
- le bon effet découle de l'acte et non du mauvais effet. La fin ne justifie pas les moyens ;

- une raison de poser l'acte proportionnelle à l'importance du risque encouru existe c'est-à-dire que le motif de l'acte soit d'autant plus sérieux que l'effet mauvais est grave, immédiat et certain.

La pratique de la sédation est codifiée. Elle peut être considérée comme un traitement approprié à une situation vécue très péniblement par un malade, même si l'altération de la conscience qu'elle implique la rend insatisfaisante. Par ce traitement, prescrit au terme d'une réflexion responsable et souvent partagée en équipe, le médecin répond à la mission d'assistance qui lui est confiée⁶.

Pour autant, la sédation ne doit pas devenir une euthanasie déguisée. Elle est souvent présentée comme une alternative à l'euthanasie en cas de situation de détresse ou de symptôme insupportable, résistant au traitement. Elle en diffère car elle relève du soin. Le médecin doit alors faire preuve de vigilance pour demeurer dans la perspective de soulager le grand désarroi du malade et non de provoquer sa mort. Il devra sans doute résister à des pressions extérieures ou à son propre souhait de mort en évitant d'augmenter, sans raison, les doses des médicaments employés. La pratique de la sédation suppose ainsi une vigilance éthique afin qu'elle ne devienne pas, de façon détournée et insidieusement acceptée, un moyen de provoquer la mort du malade.

La décision de recourir à la sédation nécessite l'accord du malade, plus encore que tout autre traitement. Ce recueil de l'avis du patient est facilité par une discussion préalable avec lui mais également avec ses proches. L'importance accordée à sa parole est capitale et témoigne qu'il peut rester acteur de sa vie jusqu'au bout, même si sa réponse remet la décision au médecin ou à un proche en qui il a confiance. Le malade demeure une personne jusqu'à sa mort.

2.2 Débat sur la place de la volonté du patient en fin de vie dans le processus décisionnel

Dans tous les pays développés, les avancées de la médecine permettent de maintenir artificiellement en vie, parfois pendant de longues années. Par ailleurs, l'évolution des mentalités et la priorité quoi que théorique, voire artificielle, donnée au

⁶ Code de déontologie médicale : « En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, de l'assister moralement ». « Il doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin ; sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas droit de donner délibérément la mort ».

respect de la volonté individuelle, conduisent certains à revendiquer le droit de pouvoir décider eux-mêmes du moment de leur mort.

2.2.1 Le respect de la volonté du patient : une fiction juridique

A) Respect de la volonté du patient : du paternalisme à l'ère contractuelle

Depuis l'arrêt MERCIER⁷, il se forme entre le praticien et son patient un véritable contrat. Ce rappel de la convention entre le médecin et le patient est le ciment juridique de leur relation d'où découlent naturellement que le consentement du patient doit être recueilli et que sa volonté doit être respectée. A partir des années 1990, en France, la législation ainsi que la jurisprudence se sont attachées à réaffirmer l'obligation qui est faite au corps médical d'informer les patients et de recueillir de leur part un consentement libre et éclairé avant toute investigation thérapeutique.

Ainsi, le fait d'avoir recours à un médecin et, de manière générale, au système de santé, n'entraîne plus qu'on abandonne ni sa capacité de compréhension, ni son pouvoir décisionnel. La volonté du patient, sa liberté individuelle s'expriment dans son consentement ou dans son refus aux soins, notions qui, elles-mêmes, ont été consacrées par le code de déontologie⁸ médicale, la charte du patient hospitalisé⁹, après avoir été légalisées par la loi du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain¹⁰, puis par la loi du 9 juin 1999¹¹ sur l'accès aux soins palliatifs. La loi du 4 mars 2002¹² relative aux droits des malades et la qualité du système de santé cristallise, aujourd'hui, cette position et offre même la possibilité à tout patient de désigner une personne de confiance qui aurait, dans l'hypothèse où le désignataire serait hors d'état d'exprimer sa volonté, à le faire fidèlement en son nom et pour son compte. Cette position est également celle de la législation européenne notamment au travers de la Déclaration de Lisbonne sur les droits du patient¹³.

Cette évolution législative peut se comprendre comme le passage d'une éthique médicale de style téléologique vers une éthique médicale de style déontologique mettant

⁷ Cass. Civ., 20 mai 1936.

⁸ L'article 35 relatif à l'information donnée au patient, l'article 36 relatif au consentement du patient .

⁹ Titre IV « de l'information du patient et de ses proches ».

¹⁰ Article 16-3 du Code civil « *il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humaine qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne* ».

¹¹ La personne malade peut « *s'opposer à toute investigation ou thérapeutique* »

¹² Quatre alinéas de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique traitent de la question.

¹³ Adoptée par la 34^{ème} Assemblée Médicale Mondiale depuis 1981.

au premier rang le principe du respect des personnes tenues pour des sujets moraux autonomes¹⁴. Ainsi, le médecin doit¹⁵ respecter le refus, la limitation ou l'arrêt d'un traitement à la demande du patient laquelle serait l'expression d'un droit à être traité dans le système de soins comme un citoyen libre, adulte et responsable.

Cette consécration légale de la parole donnée par le patient fonde un véritable droit. Pour autant, il existe un décalage entre l'unité des principes affirmés et l'hétérogénéité des pratiques et cela à bien des égards. Il existe, en effet, sur ce point une abondante casuistique : que faire devant un suicidant, un gréviste de la faim, une femme, hémorragique, témoin de Jéhovah qui refuse toute transfusion ?

L'attitude interventionniste du médecin se justifie dans de nombreux cas tel que l'urgence ou le péril imminent, l'acte indispensable à la survie et proportionnel à l'état du patient, la non assistance à personne en danger, le traitement coercitif pour le cas de patients hospitalisés en psychiatrie.

S'il faut reconnaître d'emblée la place laissée à la volonté du patient, cette dernière trouve sa limite en l'interdiction pour le médecin de provoquer délibérément la mort¹⁶. La question se pose alors : y a-t-il un seuil de tolérance au respect de la volonté du patient de disposer librement de son corps ?

B) « Primum non nocere¹⁷ » : le droit à la vie face au droit de disposer librement de son corps

Une ressortissante britannique paralysée, souffrant d'une SLA, maladie dégénérative et gravement invalidante, avait tenté de soutenir à l'appui de sa demande devant la Cour Européenne des Droits de l'Homme¹⁸ que le refus du Procureur de la République d'accorder à son mari l'assurance qu'il ne serait pas poursuivi s'il l'aidait à se suicider était contraire à l'article 2.1 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme qui proclame le caractère absolu du droit à la vie.

Au terme d'un arrêt long d'une trentaine de pages, la Cour a clairement précisé que l'article 2.1 ne saurait être entendu comme conférant un droit à l'autodétermination et donc par extension un droit à mourir, plaçant, ainsi au sommet de la hiérarchie des droits

¹⁴ De la formulation du CCNE dans son avis n° 58 du 12 juin 1998 intitulé « *consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche* ».

¹⁵ C'est une obligation juridique et non plus seulement déontologique.

¹⁶ Article 38 du CDM.

¹⁷ Hippocrate.

¹⁸ Cour Européenne des Droits de l'Homme, arrêt Pretty contre Royaume Uni, 22 avril 2002.

de l'homme le droit à la vie sans lequel « la jouissance d'un quelconque autre droit serait illusoire ».

En France, il n'existe pas pareille jurisprudence mais, la condamnation récente de Christine Malèvre et la médiatisation de l'affaire Humbert relancent aujourd'hui le débat sur la primauté de la volonté de l'individu et sur le droit de choisir le moment de sa mort lorsque les conditions de la vie sont devenues inacceptables.

C'est, en effet, sur ce fond que se pose la question de savoir si, toujours et en toutes circonstances, le citoyen peut disposer librement et pleinement de son corps ?

En l'état actuel du droit, le consentement du patient ne peut constituer un fait justificatif que dans la limite où la loi l'autorise, autrement dit uniquement lorsque la mort ne serait consécutive qu'à l'arrêt ou la limitation de traitement à la demande expresse d'une personne préalablement informée des conséquences de ses choix. Qu'advierait-il d'un médecin qui outrepasserait ces bornes légales ?

La Société de Réanimation en Langue Française qui a publié ses recommandations le 6 juin 2002 rappelait que toute injection de produit avec intentionnalité de décès comme l'injection de curares chez un patient ventilé ou l'injection de chlorure de potassium est un acte d'euthanasie active qui n'est jamais justifiable et est juridiquement qualifiable d'homicide volontaire¹⁹ ou d'empoisonnement²⁰. Parallèlement, le médecin serait poursuivi devant les juridictions ordinaires pour manquement aux règles de la déontologie médicale. « C'est dire la force de l'interdit »²¹.

Ici, le droit à l'autodétermination de l'individu, celui-là même qui « permet » de mettre fin à ses jours, trouve sa limite, on le constate, en ce qu'il requiert l'intervention d'un tiers, en l'occurrence le médecin. Dans le même ordre d'idées, le testament de vie, qui permettrait à tout citoyen de choisir la mort plutôt que la vie mais dont l'expérience a montré qu'il est rarement suivi d'effets, n'a aucune valeur légale en France.

Dans cette démarche, et à partir du moment où le colloque singulier se constitue entre le médecin et son patient, où le dialogue s'engage entre les deux, il faut admettre que la parole a du sens, un poids qu'il ne faudrait ignorer. Le législateur se doit-il d'intervenir pour faire en sorte que la parole du patient soit respectée quelles qu'en soient les conséquences pour lui, même la mort ?

¹⁹ Article 221-1 du Code pénal.

²⁰ Article 301 et article 302, alinéa 1, du Code pénal.

²¹ TRAPET M-A., auditeur à la Cour de Cassation, in médecine et justice face à la demande de mort, rencontre avec le TGI de Paris, espace éthique collection, AP-HP, 2004, p. 36.

Aujourd'hui, 150 000 personnes par an sont « débranchées » de leur machine, un arrêt thérapeutique entraînant leur décès, des euthanasies sont pratiquées dans le secret de telle sorte que la règle de droit est méconnue, transgressée alors qu'elle a pour finalité de protéger les plus vulnérables. Faut-il poser ce constat sur le plan de l'éthique ou sur celui de la pratique pour considérer que la règle de droit édictée n'est pas en adéquation avec la norme sociale et que son aménagement est souhaitable ?

Selon un sondage IPSOS²², plus de 48% des Français sont favorables à une dépénalisation de l'euthanasie, pour " mettre fin aux poursuites " contre les médecins ou les proches qui la pratiquent, et 34% d'entre eux se prononcent pour " légaliser l'euthanasie " c'est à dire " pour le vote d'une loi qui en autorise la pratique. Les chiffres sont éloquentes.

2.2.2 La primauté de la volonté du patient au cœur de la controverse d'une possible législation sur le droit de mourir

A) L'intervention du législateur sur le droit de mourir en débat

Pour certains, toute nouvelle législation serait inutile dans un domaine où les choix éthiques des médecins doivent être la règle, pour d'autres, la loi doit assurer le respect de la volonté individuelle de la personne qui doit primer sur toute autre considération

Faut-il légiférer sur le droit de mourir ou tolérer cette situation de fait ?

Autoriser, n'est ce pas tolérer le risquer d'encourager ? ; interdire, n'est ce pas fuir devant la réalité des services hospitaliers, le quotidien des soignants et des médecins ?

Justice et médecine ne répondent pas à la même logique. En effet, si le droit recherche l'objectivité, la médecine est délibérément ancrée dans la subjectivité, celle du traitement, de l'équipe soignante et de la volonté du patient.

Ainsi, la règle de droit se définit comme une règle de conduite dans les rapports sociaux ; générale, abstraite et obligatoire, sa sanction est assurée par la puissance publique. D'aucuns estiment qu'il n'est pas du rôle de la loi et donc du droit de répondre à une nécessité particulière (de minimis non curat preator²³). Par ailleurs, les circonstances singulières dans lesquelles chaque individu doit agir ne peuvent être parfaitement connues que « hinc et nunc », et par l'intéressé lui-même. C'est ainsi qu'une loi qui

²² Sondage réalisé pour l'émission La Marche du Siècle en date de septembre 1998, auprès d'un échantillon national représentatif de 965 personnes.

²³ « Le prêteur n'a de cure des broutilles »

prétend tout régler par avance et pour les autres est une aberration rationnelle. Se pourrait-il que le droit soit folie s'interroge Marie-Angèle Hermitte²⁴ ?

Le rôle du droit, comme celui de la médecine, n'est pas de répondre à tous les maux.

A la question faut-il autoriser l'euthanasie entendue comme le fait de donner délibérément la mort, la réponse doit être non, car la société a besoin de repères simples et la sanction de l'homicide volontaire justement par le droit en est un.

Pour fondés qu'ils soient juridiquement, ces arguments n'emportent toutefois pas l'unanimité des commentateurs car ils font peu de cas de la demande des patients, du respect de leur volonté. Ici des vieillards exténués, des enfants et des adolescents brisés, là des comas profonds et interminables, des consciences lucides à vif. Tout cela défile. En outre, la société s'accommode mal de l'inégalité de fait qui existe entre les patients qui demandent le droit de mourir et pour lesquels rien n'est fait, et les autres. C'est également le corps médical qui souffre d'une inégalité de droit cette fois. En effet, si le professeur Schwartzberg, lorsqu'il déclarait publiquement qu'il euthanasiait des malades, n'a subi ni poursuites ni sanctions, le Docteur Chaussoy est, aujourd'hui traduit devant les juridictions pénales.

Sur un problème aussi complexe que la fin de vie et la décision de mourir, dans lequel interfèrent des considérations éthiques, sociales, médicales et juridiques, un raisonnement binaire n'est pas adapté à la situation car « le droit est trop humain pour prétendre à l'absolu de la ligne droite »²⁵ parce qu'il doit jouer ce rôle de médiation, garant d'un équilibre précaire entre intransigeance et relativisme.

Si l'idée de l'intervention du législateur semble aujourd'hui admise, la façon dont sera traitée la question amène également certaines interrogations.

B) Étendue de l'intervention du législateur

Le champ d'intervention de la loi, sur le droit de mourir, mérite de s'y attarder car suivant le choix que pourrait faire le législateur, une dépénalisation de l'euthanasie ou un aménagement du code de déontologie médicale et du code de la santé publique, les conséquences ne seraient pas les mêmes pour la société. S'agit-il d'encadrer la pratique d'euthanasie, d'assurer aux médecins qu'ils ne seront pas poursuivis en cas d'euthanasie ou aux patients que leur volonté sera respectée ?

²⁴ HERMITTE M.A., *Pouvoirs sur la vie, pouvoirs sur la mort, les rôles du droit*, in « Qu'est ce que l'humain ? », Paris, Odile Jacob, 2000, p539.

²⁵ CARBONNIER J., « *Essais sur les lois* », 2^{ème} édition, 1995, répertoire du Defresnois, 334 p.

Certains pays, proches du nôtre, ont adopté des législations plus ou moins conciliantes à l'égard des gestes de compassion, tel est le cas de la Suisse, la Hollande ou encore la Belgique. La référence à ces législations est riche d'enseignements compte tenu de leur proximité ainsi que du degré d'achèvement de leur législation.

La position de la Suisse, qui n'est pas neutre, est particulièrement intéressante concernant l'aménagement de la loi pénale²⁶ quant à l'euthanasie. Pour le code pénal suisse c'est le mobile du geste, honorable ou égoïste²⁷, qui va conditionner la culpabilité de la personne.

Notre droit positif ne tient nullement compte du mobile du geste de sorte que le médecin « coupable » d'avoir donné la mort à un patient qui le lui demandait serait poursuivi sous la qualification d'homicide volontaire. La régulation se fait donc a posteriori.

Aux Pays Bas²⁸, l'euthanasie se définit comme l'interruption de vie par un médecin à la demande du patient. Contrairement à la Suisse, elle a été dépénalisée par le code pénal de sorte que cette interruption n'est pas punissable lorsqu'elle répond à une série de critères qualifiés de minutie²⁹. Il s'agit par conséquent d'une régulation a priori. En Belgique où l'euthanasie, qualifiée d'acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci, n'est pareillement pas punie pénalement.

Pourtant, aux Pays-Bas, la dépénalisation de l'euthanasie n'a pas supprimé les actes clandestins alors qu'elle prétendait régler cet état de fait. En effet, il apparaît que, sur 4 000 euthanasies pratiquées en 1995, 900 l'avaient été sans l'accord du patient.

L'euthanasie volontaire y représente même un pourcentage significatif du nombre total des décès. Et on peut redouter les risques de dérives liées à l'« exception d'euthanasie ». « Je crains que ne soient touchées en premier les personnes les plus vulnérables : les plus âgées et les moins entourées », déclare Robert Zittoun³⁰.

A la lumière de ces expériences, sous quel angle le législateur français envisage-t-il d'intervenir ?

²⁶ Il ne s'agit pas pour autant d'une dépénalisation de l'euthanasie.

²⁷ Articles 114 et 115 du Code Pénal suisse.

²⁸ Bien que le contexte social et culturel de ce pays soit particulier, et que la place laissée à la volonté de l'individu dans la culture protestante imprègne fortement cette législation,

²⁹ Le médecin est également soumis à une obligation de déclarer les cas d'euthanasie à des commissions régionales qui doivent vérifier que les conditions établies par le ministère de la Justice, pour éviter les poursuites, sont bien respectées.

³⁰ Ariane Singer, « Euthanasie : la nouvelle frontière », le nouvel observateur, le 9 mars 2000, n° 1844.

Au terme des huit mois de travaux, la mission parlementaire sur l'accompagnement de la vie avait écarté à la fois le statu quo et la dépénalisation de l'euthanasie. Elle avait proposé, fin juin, « une solution intermédiaire », plus « pragmatique » pour « concilier le respect de la vie et de la dignité humaine », selon son président et rapporteur Jean Leonetti. Est, en effet, envisagée une modification du Code de la Santé Publique et du Code de Déontologie Médicale.

Selon l'article 1 de la proposition de loi, les soins médicaux ne doivent pas faire l'objet d'une « obstination déraisonnable, lorsqu'il n'existe aucun espoir d'obtenir une amélioration de l'état de la personne et qu'ils entraînent une prolongation artificielle de la vie ». « L'arrêt ou la limitation de traitement ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale (...) et sans que la personne de confiance, ou la famille ou un proche, ait été consulté », précise l'article 4.

Les médecins devront prendre en compte, dans certaines conditions, le refus d'un traitement, réitéré par un patient qui n'est pas en fin de vie, même si cela met sa vie en danger. Le projet définit des procédures différentes, selon que les malades sont conscients ou pas. Dans ce dernier cas, le médecin doit consulter une « personne de confiance, la famille » ou d'éventuelles « directives anticipées » rédigées moins de trois ans auparavant par le patient.

Parallèlement, un texte a été lancé par l'association « Faut qu'on s'active! » qui autoriserait une « aide active » à mourir, mais qui ne légaliserait pas l'euthanasie. Il appartient aujourd'hui aux parlementaires de se prononcer sur cette question.

CONCLUSION

Le débat actuel et passionné sur la liberté de choisir sa mort ne doit pas masquer la problématique plus générale qui est celle de la « fin de vie ». Il ne faut pas se focaliser sur les questions relatives à la décision de mort mais plutôt trouver des solutions qui permettent de rendre la fin de vie la moins pénible possible et surtout lui redonner du sens. D'après Emmanuel Hirsch, « c'est cette capacité à redonner un sens à la fin de vie et à la mort qu'il faut retrouver face à une société démissionnaire ». Les principaux protagonistes militant en faveur d'une législation encadrant le droit de mourir ne visent peut-être pas l'objectif le plus important. La loi ne semble pas pouvoir donner de solution définitive, satisfaisante concernant cette décision nécessairement singulière qu'est l'euthanasie. A défaut de changer la loi, il serait souhaitable de changer notre attitude face à la mort et à la fin de vie.

Cette nécessité de redonner du sens et d'accompagner le patient en fin de vie passe peut-être, lorsqu'elle est possible, par une hospitalisation à domicile qui, au-delà d'une simple alternative thérapeutique à l'hospitalisation en institution, ramène le patient dans son cadre de vie familial, entouré par les siens. Cette mutation passe nécessairement par une réorganisation du système sanitaire et social avec un développement des équipes mobiles de soins palliatifs et un renforcement des coopérations entre les secteurs sanitaire et social.

Les questions posées par la fin de vie ne constituent qu'un élément de la problématique plus générale de la prise en charge de la vieillesse et du grand âge. A l'heure actuelle, la prise en charge de la vieillesse, en restant reléguée dans des institutions qui ne sont peut-être plus adaptées, n'est que trop insuffisamment intégrée dans nos sociétés qui se veulent jeunes, actives mais qui connaissent un fort vieillissement. Des impératifs humains et sociaux contraignent nos sociétés occidentales à se donner les moyens d'une prise en charge de qualité de la vieillesse et des fins de vie.

Bibliographie

Ouvrages :

BAUDOUIN J. L., LABRUSSE C., « Produire l'homme, de quel droit ? », PUF, coll. Voies du droit, 1987, 288 p.

BAUDRY P., « La place des morts, enjeux et rites », Armand Collin, 1999, 205 p.

CADART B., SACHET I., FOUASSIER P., « En fin de vie. Répondre aux désirs profonds des personnes », Edition Ressources, 2004.

CARBONNIER J., « Essais sur les lois », 2^{ème} édition, 1995, Répertoire du Defresnois Notarial, 334 p.

CORNU G., « Droit civil, introduction, les Biens, les Personnes », Montchrestien, 6^{ème} édition, 1993, n° 73.

DAGOGNET F., NATHAN T. « La mort vue autrement », Mars 1999, Collection les empêcheurs de tourner en rond, 141 p.

HINTERMEYER P., « Euthanasie, la dignité en question », Buchet / Chastel, Paris, 2003, 162 p.

HUMBERT V., « Je vous demande le droit de mourir », Paris, Michel Lafon, 2003.

JANKELEVITCH V., « Penser la mort », éd. Lianna Levi, 1994, p. 108.

LA MARNE P., « Ethiques de la fin de vie, acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs », Editions Ellipses, Paris, 1999, 128 p.

MARIN I., « Allez donc mourir ailleurs, un médecin, l'hôpital et la mort », Buchet / Chastel, META édition, 2004, 226 p.

POHIER J., « La mort opportune, les droits des vivants sur la fin de leur vie » SEUILS, Essais, 1998, 361 p.

RICOT J., « Philosophie et fin de vie », Rennes, ENSP, 2003, 110 p.

SCHANK K., SCHOOPYANS M., « Euthanasie, le dossier Binding et Hoche », SARMENT, coll. « un autre regard sur l'homme », 2002, 138 p.

.

Revues :

Rencontre avec le TGI de Paris sous la direction de HIRSCH E., MAGENDIE J. C., « Médecine et justice, face à la demande de mort », espace éthique collection, 2004, 177 p.

Syndicat des avocats de France, centre de recherche juridique et judiciaire de l'Ouest, « Questions bioéthiques, réponses juridiques », revue juridique de l'Ouest, n° spécial, 1991, 214 p.

MORIN E., « L'homme et la mort » in Gérontologie et société. La fin de vie. N°90, septembre 1999, Fondation nationale de gérontologie, Paris.

Rapports, recommandations et avis :

CCNE, Avis concernant la fin de vie, arrêt de vie, euthanasie, n° 63 du 27 janvier 2000, Paris.

CCNE, Avis concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée le 25 avril 1991 au Parlement européen par la commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs', n° 26, 24 juin 1991, Paris.

CCNE, Rapport et recommandations sur le consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche', n° 58, 14 septembre 1998, Paris

Conseil de l'Europe, Assemblée parlementaire, Commission des questions sociales, de la santé et de la famille (1999), Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants. Rapport, Doc. 8421, 15 p.

DECISIER D., Avis, Conseil Économique et Social (1999), l'accompagnement des personnes en fin de vie : avis du Conseil Économique et Social, Paris : CES, 87 p.

de HENNEZEL M., Mission « Fins de vie et accompagnement », Rapport remis à M. Jean-François Mattei, ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées, octobre 2003, 161 p.

LEONETTI J., Rapport Assemblée Nationale n° 1708, mission d'information sur l'accompagnement en fin de vie, Tomes 1 et 2, 30 juin 2004.

Recommandations de la Société de Réanimation en Langue française sur « Les limitations et arrêts de thérapeutiques actives en réanimation adulte », publié le 6 juin 2002.

Articles :

CASTRA M., « Bien mourir, sociologie des soins palliatifs », Paris, PUF, 2003, 365 p.

FUSSELIER M., « Patients SLA : pour une fin de vie digne », in Face aux fins de vie et à la mort, Paris, Vuibert, 2004, pp. 89-90.

GROMB S., « Le droit des mourants », in Droit Médical et Hospitalier, 37, n° 37, LITEC 1998.

HAUSER J., « Euthanasie : le droit au néant et l'Europe », in Revue Trimestrielle de Droit Civil, 2002, p. 484.

HERMITTE M-A., « Pouvoirs sur la vie, pouvoirs sur la mort, les rôles du droit », in Qu'est ce que l'humain ?, Paris, Odile Jacob, 2000, pp. 539-548.

HIGGINGS R-W., « Le mourant : une double exclusion », in Face aux fins de vie et à la mort, Paris, Vuibert, 2004, pp. 27-34.

LIENHART A., « Fins de vie, euthanasie : éléments de réponses du groupe de réflexion éthique de la Société Française d'anesthésie et de réanimation (Sfar) », in Face aux fins de vie et à la mort, Paris, Vuibert, 2004, pp. 205-212.

MINO J-C., « Les spécificités de la politique de développement des soins palliatifs en France », in Face aux de fins de vie et à la mort, Paris, Vuibert, 2004, pp. 177-121.

RAMEIX S., « Fin de vie en France : il n'y a pas de vide législatif », in Face aux fins de vie et à la mort, Paris, Vuibert, 2004, pp. 225-231.

SCHAERER R., « Les soignants face aux demandes réitérées de mort », in Face aux fins de vie et à la mort, Paris, Vuibert, 2004, pp. 187-192.

SICARD D., « Le coup de grâce », in Face aux fins de vie et à la mort, Paris, Vuibert, 2004, pp. 185-186.

Articles de presse :

Le Figaro, 27 août 2004, « Douste-Blazy, une loi pour que les malades incurables puissent choisir le moment de leur mort ».

Le Figaro, 7 octobre 2003, FOLSCHEID D., DELSOL C., « Le tragique n'est pas soluble dans le juridique ».

Le Monde, 16 avril 1994, CHARTIER Ch., « L'assistance aux mourant et la crise des systèmes de santé en Europe ».

Le Nouvel Observateur, 9 mars 2000, n° 1844, SINGER A., « Euthanasie : la nouvelle frontière ».

TAM TAM, l'hospitalier du roannais, septembre/octobre 2004, n° 3, pp. 8-9, « L'innovation : EMSP ».

Textes juridiques :

LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative « aux droits des malades et à la qualité du système de santé », JO n° 54 du 5 mars 2002.

LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 « visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs », JO n° 132 du 10 juin 1999.

DECRET n° 93-726 du 29 mars 1993 portant réforme du Code pénal, JO. N° 75 du 30 Mars 1993.

DECRET n° 96-1041 du 2 décembre 1996 relatif au constat de la mort préalable au prélèvement d'organes, de tissus et de cellules à des fins thérapeutiques ou scientifiques et modifiant le code de la santé publique, JO du 4 décembre 1996, p. 17615.

DECRET n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant Code de Déontologie Médicale.

CIRCULAIRE ministérielle du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

Sites Internet :

www.ccne-ethique.fr

www.legifrance.gouv.fr

www.assemblee-nationale.fr

www.senat.fr

www.anaes.fr

www.sante.gouv.fr

Liste des annexes

- Annexe I : Planning des entretiens
- Annexe II : Questionnaire des entretiens
- Annexe III : LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 « visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs », JO n° 132 du 10 juin 1999.
- Annexe IV : SICARD D., « *Réfléchir avec humilité et sérénité à la vie et à la mort à l'hôpital* », in Médecine et justice, face à la demande de mort, espace éthique collection, 2004, p.8-9.

Annexe I : Planning des entretiens

JOURS	STRUCTURES / PERSONNES RENCONTREES	LIEU DE L'ENTRETIEN	DUREE DE L'ENTRETIEN
Mercredi 22 septembre	1 Infirmier ayant travaillé dans un service de réanimation 1 cadre supérieur de santé ayant travaillé dans un service d'urgence et de réanimation	ENSP	2 H
Vendredi 24 septembre	Équipe mobile de soins palliatifs, rattachée à l'hôpital local de la Châtaigneraie (85) : - Présentation par le Cadre et le médecin responsable du travail et de la philosophie de l'équipe - Diffusion d'un film relatif à la fin de vie - Table ronde sur le sujet	Hôpital local de la Châtaigneraie	1 Journée
Samedi 25 septembre	Entretien avec Gilles Devers, avocat lyonnais, ancien infirmier psychiatrique, rédacteur en chef de la revue « droit, déontologie et soin »	Cabinet d'avocats G. Devers	1 H
Lundi 27 septembre	Rencontre avec Emmanuel HIRSCH, professeur en philosophie, directeur du département de recherches en éthique, Paris sud XI, directeur de l'espace éthique de l'AP-HP.	Espace éthique de l'AP HP	1H
Mardi 28 septembre	Entretien avec Vincent MEININGER, professeur, chef de service de neurologie, responsable du centre SLA (scléroses latérales amyotrophiques) de la Pitié-Salpêtrière, responsable du conseil scientifique de l'Association pour la Recherche sur la SLA (A.R.S)	La Pitié Salpêtrière, AP-HP, Paris	1H
	Entretien avec Vincent MOREL, oncologue, responsable de l'équipe mobile et de l'unité d'accompagnement et de soins palliatifs	CHRU - Hôtel Dieu, Rennes	1H
	Entretien avec Jacques RICOT, agrégé de philosophie, professeur en classes préparatoires scientifiques au lycée Clemenceau de Nantes, chargé de cours de bio-éthique à l'université de Nantes		2H
Mercredi 29 septembre	Entretien avec un Médecin Anesthésiste réanimateur.		1H
Jeudi 30 septembre	Entretien avec Madame Jeanne CHAUSSY, déléguée régionale de l'Association du Droit de Mourir dans la Dignité.	ENSP	1H30

Annexe II : Grille d'entretien

I - Présentation

- Travail, sujet, groupe et objectifs du module
- Intervenant (anonymat)

II - Représentations philosophiques et sociologiques de la mort

- Que vous évoque le sujet « de la vie à la mort, le pas d'une décision » ?
- Définition de la mort ?
- Définition de l'humain, de la vie ?
- Évolution philosophique et sociologique de la mort ?
- Représentations de la mort ? Tabou ?
- Place de la mort dans votre travail ? Fréquence des discussions, des réflexions sur la mort ?
- Que signifie pour vous 'mourir dans la dignité'? (dignité stoïcienne/chrétienne ?)

III – Processus décisionnels

- Définition de l'euthanasie ?
- Fréquence de la demande d'euthanasie ? Déjà pratiquée ? Problèmes rencontrés ?
- Quelle est la signification de la demande de mort ?
- Votre place dans le processus de décision ? au sein de l'institution ?
- Attitudes différentes selon les patients ?
- Qui décide ? Collégialité/unanimité dans la prise de décision ?
- Quelle est la place laissée à la famille du patient ?
- Remise en cause des principes déontologiques de la médecine ?
- Problème des refus de soins ? Fréquence ? Sentiments des soignants ?
- Climat serein de réflexion au niveau de la société ?
- Quelles sont les contraintes juridiques et éthiques ?
- Que pensez vous des évolutions juridiques actuelles ?
- Légitimité, nécessité de légiférer ? Quelles sont vos attentes de la part du législateur ?
- Les aspects économiques et financiers ont-ils un poids dans la décision ? Dans l'avenir ?
- Y a-t-il une politique générale de la mort à l'hôpital ?

IV – Prise en charge des fins de vie

- Les soins palliatifs : prise en charge par défaut ou optimisation des soins ?
- A partir de quand peut-on parler d'acharnement thérapeutique ?
- Modalités de prise en charge du patient : lits dédiés ou équipes mobiles ? Place de la famille ?
- Nécessité d'une équipe spécifique de soins palliatifs ?

Annexe III : LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 « visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs », JO n° 132 du 10 juin 1999.

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,

Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

Article 1er

Il est inséré, avant le livre I^{er} du code de la santé publique, un livre préliminaire ainsi rédigé :

LIVRE PRELIMINAIRE
DROITS DE LA PERSONNE MALADE
ET DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE
TITRE I^{er}
DROITS DE LA PERSONNE MALADE

« Art. L. 1er A. - Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

« Art. L. 1er B. - 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.

« Art. L. 1er C. - La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. »

Article 2

I. - L'article L. 712-3 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Le schéma régional d'organisation sanitaire fixe en particulier les objectifs permettant la mise en place d'une organisation optimale pour répondre aux besoins en matière de soins palliatifs. Ces objectifs sont mis en oeuvre au moyen des contrats mentionnés aux articles L. 710-16, L. 710-16-1 et L. 710-16-2. »

II. - L'article L. 712-3-1 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« De la même manière, l'annexe au schéma régional d'organisation sanitaire détermine les moyens nécessaires à la réalisation des objectifs qu'il fixe pour ce qui concerne les soins palliatifs, notamment les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles et les places d'hospitalisation à domicile nécessaires, par création, regroupement, transformation ou suppression. »

Article 3

L'article L. 712-10 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Des dispositions particulières peuvent être prises pour les soins palliatifs. »

Article 4

Après l'article L. 711-11 du même code, il est inséré un article L. 711-11-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 711-11-1. - Les établissements publics de santé et les établissements privés de santé participant au service public hospitalier organisent la délivrance de soins palliatifs, en leur sein ou

dans le cadre de structures de soins alternatives à l'hospitalisation mentionnées à l'article L. 712-10. Le projet d'établissement arrête une organisation compatible avec les objectifs fixés dans les conditions des articles L. 712-3 et L. 712-3-1.

« Lorsqu'un de ces établissements dispose d'une structure de soins alternative à l'hospitalisation pratiquant les soins palliatifs en hospitalisation à domicile, celle-ci peut faire appel à des professionnels de santé exerçant à titre libéral avec lesquels l'établissement conclut un contrat qui précise notamment les conditions de rémunération particulières autres que le paiement à l'acte. »

Article 5

Il est inséré, dans le code de la sécurité sociale, un article L. 162-1-10 ainsi rédigé :

« Art. L. 162-1-10. - Des conditions particulières d'exercice des professionnels de santé exerçant à titre libéral ou qui sont salariés des centres de santé sont mises en oeuvre pour délivrer des soins palliatifs à domicile. Ces conditions peuvent porter sur des modes de rémunération particuliers autres que le paiement à l'acte et sur le paiement direct des professionnels par les organismes d'assurance maladie.

« Un contrat, conforme à un contrat type, portant sur ces conditions d'exercice est conclu entre les professionnels ou les centres de santé et les organismes d'assurance maladie. Un décret en Conseil d'État détermine les modalités d'application du présent article et établit le contrat type. »

Article 6

Avant le 31 décembre 1999, le Gouvernement présentera au Parlement un rapport sur la prise en compte des soins palliatifs par le programme de médicalisation du système d'information.

Article 7

Les deux premiers alinéas de l'article L. 710-3-1 du code de la santé publique sont remplacés par trois alinéas ainsi rédigés :

« Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en oeuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. Pour les établissements de santé publics, ces moyens sont définis par le projet d'établissement visé à l'article L. 714-11. Pour les établissements de santé privés, ces moyens sont pris en compte par le contrat d'objectifs et de moyens visé aux articles L. 710-16 et L. 710-16-1.

« Les centres hospitaliers et universitaires assurent, à cet égard, la formation initiale et continue des professionnels de santé et diffusent, en liaison avec les autres établissements de santé publics ou privés participant au service public hospitalier, les connaissances acquises, y compris aux équipes soignantes, en vue de permettre la réalisation de ces objectifs en ville comme dans les établissements. Ils favorisent le développement de la recherche.

« Les établissements de santé et les établissements et services sociaux et médico-sociaux peuvent passer convention entre eux pour assurer ces missions. »

Article 8

L'article L. 312 du même code est complété par un 4o ainsi rédigé :

« 4° La délivrance de soins palliatifs aux patients dont l'état le requiert. »

Article 9

Les deuxième (1°) et troisième (2°) alinéas de l'article L. 791-2 du même code sont ainsi rédigés :

« 1° D'élaborer avec des professionnels, selon des méthodes scientifiquement reconnues, de valider et de diffuser les méthodes nécessaires à l'évaluation des soins, y compris palliatifs, et des pratiques professionnelles ;

« 2° D'élaborer et de valider des recommandations de bonnes pratiques cliniques et des références médicales et professionnelles en matière de prévention, de diagnostic, de thérapeutique et de soins palliatifs ; »

Article 10

Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés et des établissements sociaux et médico-sociaux doivent conclure, avec les établissements concernés, une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'État. A défaut d'une telle convention ou lorsqu'il est constaté des manquements au respect des dispositions de la convention, le directeur de l'établissement, ou à défaut le préfet de région, en accord avec le directeur régional de l'action sanitaire et sociale, interdit l'accès de l'établissement aux membres de cette association.

Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée à l'alinéa précédent peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.

Article 11

Le chapitre V du titre II du livre II du code du travail est complété par une section 6 ainsi rédigée :

Section 6

Congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie

« Art. L. 225-15. - Tout salarié dont un ascendant, descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs a le droit de bénéficier d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

« Il peut, avec l'accord de son employeur, transformer ce congé en période d'activité à temps partiel.

« Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie a une durée maximale de trois mois. Il prend fin soit à l'expiration de cette période, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne accompagnée, sans préjudice du bénéfice des dispositions relatives aux congés pour événements personnels et aux congés pour événements familiaux, soit à une date antérieure. Dans tous les cas, le salarié informe son employeur de la date prévisible de son retour avec un préavis de trois jours francs.

« Le salarié doit envoyer à son employeur, au moins quinze jours avant le début du congé, une lettre recommandée avec demande d'avis de réception l'informant de sa volonté de bénéficier du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie, ainsi qu'un certificat médical attestant que la personne accompagnée fait effectivement l'objet de soins palliatifs.

« En cas d'urgence absolue constatée par écrit par le médecin qui établit le certificat médical visé à l'alinéa précédent, le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie débute sans délai à la date de réception par l'employeur de la lettre du salarié.

« Un décret en Conseil d'État détermine en tant que de besoin les modalités d'application du présent article.

« Art. L. 225-16. - Le salarié en congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie ou qui travaille à temps partiel conformément aux dispositions de l'article L. 225-15 ne peut exercer par ailleurs aucune activité professionnelle.

« Art. L. 225-17. - A l'issue du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie ou de sa période d'activité à temps partiel, le salarié retrouve son emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente.

« Art. L. 225-18. - La durée du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie est prise en compte pour la détermination des avantages liés à l'ancienneté. Le salarié conserve le bénéfice de tous les avantages qu'il avait acquis avant le début du congé.

« Art. L. 225-19. - Toute convention contraire aux articles L. 225-15, L. 225-17 et L. 225-18 est nulle de plein droit. »

Article 12

I. - L'article 34 de la loi no 84-16 du 11 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'État est complété par un 9° ainsi rédigé :

« 9° A un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie lorsqu'un ascendant ou un descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs. Ce congé non rémunéré est accordé pour une durée maximale de trois mois, sur demande écrite du fonctionnaire. Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie prend fin soit à l'expiration de la période de trois mois, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne accompagnée, soit à une date antérieure. La durée de ce congé est assimilée à une période de service effectif. Elle ne peut être imputée sur la durée du congé annuel. »

II. - La loi no 84-53 du 26 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique territoriale est ainsi modifiée :

1° L'article 57 est complété par un 10° ainsi rédigé :

« 10° A un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie lorsqu'un ascendant ou un descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs. Ce congé non

rémunéré est accordé pour une durée maximale de trois mois, sur demande écrite du fonctionnaire. Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie prend fin soit à l'expiration de la période de trois mois, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne accompagnée, soit à une date antérieure. La durée de ce congé est assimilée à une période de service effectif. Elle ne peut être imputée sur la durée du congé annuel. »

2° Dans le deuxième alinéa de l'article 136, les mots : « du premier alinéa du 1° et des 7° et 8° de l'article 57 » sont remplacés par les mots : « du premier alinéa du 1° et des 7°, 8° et 10° de l'article 57 ».

III. - L'article 41 de la loi no 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière est complété par un 9° ainsi rédigé :

« 9° A un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie lorsqu'un ascendant ou un descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs. Ce congé non rémunéré est accordé pour une durée maximale de trois mois, sur demande écrite du fonctionnaire. Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie prend fin soit à l'expiration de la période de trois mois, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne accompagnée, soit à une date antérieure, date prévisible de son retour avec un préavis de trois jours francs. La durée de ce congé est assimilée à une période de service effectif. Elle ne peut être imputée sur la durée du congé annuel. »

Article 13

Le rapport du Haut Comité de la santé publique mentionné à l'article L. 766 du code de la santé publique dresse un état des lieux des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'État.

Fait à Paris, le 9 juin 1999.

Jacques Chirac

Par le Président de la République :

Le Premier ministre,

Lionel Jospin

La ministre de l'emploi et de la solidarité,

Martine Aubry

Le ministre de la fonction publique,

de la réforme de l'État et de la décentralisation,

Emile Zuccarelli

Le secrétaire d'État à la santé

et à l'action sociale,

Bernard Kouchner

Annexe IV : Article de Didier Sicard, « Réfléchir avec humilité et sérénité à la vie et à la mort à l'hôpital »

Pr Didier Sicard

Chef de service de médecine interne, hôpital Cochin, AP-HP, président du Comité consultatif national d'éthique

Laisser sa place à la mort à l'hôpital

La vie, la mort. Des frontières aussi évidentes, sans cesse bousculées par la médecine contemporaine, comme si la question essentielle que se pose chaque être humain sur sa finitude finissait en quelque sorte justement par lui échapper. Affirmation, réclamation de son autonomie jusqu'au bout, soumission à la machine au-delà du raisonnable, déni ou affrontement, sont autant de chemins divers parcourus par notre espèce humaine, que la mort subite vient parfois cueillir, sans que l'on puisse nécessairement considérer qu'il s'agit d'une bonne mort... La désappropriation par le mourant de sa propre mort n'est pas seulement celle suscitée par la médecine, elle est aussi celle de cette mort escamotée si souhaitée par nos contemporains, et pourtant si peu en rapport avec la richesse d'une vie ; frustration d'une lumière brusquement éteinte en pleine représentation.

Arrêtons de tisser des lieux communs sur le progrès d'une médecine qui recule sans cesse l'échéance et crée ses propres questions éthiques. Interrogeons-nous plutôt sur cette médicalisation de la fin de vie. Médicalisation nécessairement fondée sur la création de paramètres objectifs dont le destin ne peut être que celui d'une performance sans cesse accrue et d'une mise en pièces de l'unité d'un corps que la médecine ne peut affronter dans sa globalité ; médicalisation dont on peut s'interroger, plus que nous ne le faisons, sur sa mise en œuvre, sur son enclenchement, son initiation parfois non accompagnée d'une réflexion suffisante. Il est peut-être temps de laisser sa place, toute sa place à la mort à l'hôpital, de ne pas faire comme si les rites de passages étaient des gestes de pur théâtre, des parodies, des contournements vains.

Les rites ne sont pas simplement ceux de l'après mort. Ils sont encore ceux des vivants et de cette avant mort, ce moment toujours si unique et qui, pourtant, rassemble chacun d'entre nous. Ce moment qui donne sens à notre existence, l'imprime dans l'éternité, qui «fait de la vie un destin», comme le dit André Malraux. Comment se réapproprier ce moment toujours si proche de la détresse sans céder à l'utopie d'une fin indéfiniment repoussée ou à la dépendance d'une extériorité machinale? Sans l'utopie non plus d'une «bonne mort» parfois mise en avant de façon irresponsable et lénifiante. La «bonne mort» proposée comme la radicale thérapeutique. Mais ce sont peut-être les gestes, les paroles, les soins qui se glissent dans cette béance, cette quête de l'être souffrant qui rendent plus inutile qu'interdite cette discontinuité décrétée.

La relation d'aide à celui qui va mourir

L'unanimité croissante sur la cruauté de l'acharnement thérapeutique et l'inscription dans la loi du droit à l'accès aux soins palliatifs sont des données maintenant bien établies ; simplement, on peut

s'étonner qu'entre le discours et la pratique il demeure un tel fossé que la médecine tarde à combler. N'en serait-ce que le simple témoignage de l'indifférence, voire l'hostilité de toute réflexion en profondeur dans ce domaine ? Comme si la réponse technique confisquait à son profit la réflexion et laissait hors champ l'essentiel, la fin de la vie, la fin de notre vie. Nous croyons savoir et nous ne savons rien, ou en tout cas nous avons un savoir lacunaire et nous n'en saurons jamais beaucoup plus. Nous avons nos limites, qu'un scientisme très fin XIXème siècle repousse dans une bien illusoire fascination. Or, s'il y a une certitude, c'est celle de la relation d'aide à celui ou celle qui va mourir, à ses proches mais aussi à l'équipe soignante. Les soignants ne sont jamais « blindés » vis-à-vis de la mort, et c'est parce qu'ils ne le sont pas qu'ils peuvent avoir des comportements excessifs de prolongation ou d'abandon. Cette attitude existe parfois aussi au nom de convictions spirituelles enracinées dans leur subjectivité. Réfléchissons à cette ambiguïté de la fonction séculière de la médecine, d'une médecine amarrée à un amont de convictions intimes. Ce ne sont pas les convictions intimes qui sont en cause, c'est l'inscription dans un faire uniquement articulé à une philosophie de sa vie et non à la vie de l'autre. Les situations limites qui remettent en cause les principes mêmes de notre sentiment d'appartenance à l'espèce humaine nous obligent à penser que toute pratique euthanasique reste une vraie transgression et, en même temps, à ne pas nous entêter à empêcher la mort quand de toute manière elle se présente comme inévitable. L'incertitude même, notre incertitude sur le moment de cette rupture, ne nous oblige pas à agir comme si la finitude n'existait pas, mais à tisser une relation avec le malade, sa famille, au sein de l'équipe soignante qui lui permette de se sentir accompagné dans ce moment de plus grande détresse.

Nous manquons de repères pour les situations de réanimation pulmonaire où le malade est devenu dépendant d'un respirateur accessoire avec trachéotomie, mais manquons-nous tellement de repères dans la mise en route initiale de cette thérapeutique? Nous manquons de repères dans les situations d'état végétatif chronique prolongé. Mais est-ce de nos convictions que le malade a besoin ou plutôt d'une discussion, d'un partage entre entourage et soignant sans cesse renouvelé ? Nous manquons de repères pour les situations d'enfants atteints de malformation neurologique grave et pourtant autonomes. Mais manquons-nous de repères pour favoriser l'exploit de grossesses toujours plus hasardeuses? C'est en amont qu'il faut, si possible, penser pour ne pas succomber à des réflexes de sauvetage automatique, créant des situations éthiques inextricables. Nous ne manquons pas de repères, de poteaux d'angle comme dit Henri Michaux pour percevoir que l'activisme, quel qu'il soit, n'est pas toujours compatible avec notre sentiment d'appartenance à l'espèce humaine; il n'y a probablement pas de sujet plus important pour une communauté médicale digne de ce nom que de réfléchir avec humilité et sérénité à la vie et à la mort à l'hôpital.