

→ ARRÊT DE VIE, FIN DE VIE, EUTHANASIE
Enjeux éthiques du débat

Soirée exceptionnelle organisée au Grand amphithéâtre de la Faculté de médecine, mardi 13 mars 2007

Une initiative de :

- Réseau INSERM de recherche en éthique médicale***
- Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Faculté de médecine, université Paris 5***
- Département de recherche en éthique, Faculté de médecine université Paris-Sud 11***
- Espace éthique/AP-HP***
- Comité d'éthique de l'INSERM***

Sommaire

Introduction

Vivre sa vie jusqu'à son terme

Pr Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique/AP-HP et du Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11, Réseau INSERM de recherche en éthique médicale →p.3

Mourir aujourd'hui à l'hôpital

Dr Edouard Ferrand

Service d'anesthésie et de réanimation, CHU Henri Mondor/AP-HP →p.4

Sclérose latérale amyotrophique : assumer les dilemmes

Pr Vincent Meininger

Fédération de neurologie, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière/AP-HP →p.7

L'indispensable compétence

Pr François Goldwasser

Service de cancérologie, CHU Cochin/AP-HP →p.10

Le temps de la relation

Dr Claude Rougeron

Médecin généraliste →p.12

Valeurs originelles d'accompagnement

Pr Jean-Claude Ameisen

Président du Comité d'éthique de l'INSERM, membre du CCNE, Réseau INSERM de recherche en éthique médicale →p.14

Approche collégiale de la décision

Mr Philippe Toullic

Cadre infirmier, Réanimation médicale, CHU Saint-Louis/AP-HP →p.17

Échanges avec la salle

Pr Patrick Queneau, Dr Henri-Pierre Cornu, Pr Olivier Goulet, Dr Louis Jehel, Dr Renaud Péquignot, Dr Bernad Devallois, Dr Jérôme Pellerin, Dr Jean-Marc Peyrat, Didier Oncina, Dr Alexis Burnod, Dr Anne Laure Boch, Dr Alda Horain, Benoît Colcanap, Dr Michèle Lévy-Soussan, Dr Aude de la Dorie →p.20

Conclusion

Éthique de la responsabilité

Pr Christian Hervé

Directeur du Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Faculté de médecine, université Paris 5, Réseau INSERM de recherche en éthique médicale →p.26

Introduction

Vivre sa vie jusqu'à son terme

Pr Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique/AP-HP et du Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11, Réseau INSERM de recherche en éthique médicale

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie concerne davantage nos obligations à l'égard de la personne en fin de vie que des droits en fait équivoques et pour le moins difficiles à cerner. Il nous faut penser les réalités délicates et très souvent douloureuses des phases terminales dans un contexte médicalisé, en surmontant la tentation du renoncement ou au contraire de l'opiniâtreté contestable. Le juste soin ou la justesse des pratiques nous incite à mieux définir une position de respect et de mesure à l'égard de la personne malade et de ses proches.

La valeur de cet encadrement législatif est de nous permettre d'assumer une position, un engagement au service de la personne au terme de son existence. La reconnaître dans sa dignité et ses droits renvoie désormais à l'exigence de prendre en compte sa volonté, ses choix, qu'ils soient explicites ou exprimés par un interlocuteur qui lui serait fidèle. L'attention accordée à la décision de la personne, éventuellement à ses directives anticipées, à la procédure de collégialité dans la limitation ou l'arrêt des traitements témoigne d'une évolution marquante.

Dans ces circonstances si particulières et étranges, la notion de revendication semble donc dénaturer la signification d'enjeux infiniment plus essentiels. Il semble toujours très discutable d'idéaliser la «bonne mort» ou la «mort dans la dignité» alors que ce qui importe c'est de pouvoir vivre une existence accompagnée et soutenue jusqu'aux derniers instants. Une mort en société et non à ses marges, anticipée, reléguée, ignorée, abandonnée.

Que l'on ne confonde pas les registres. L'indifférence apeurée de notre société au regard du très grand âge, de la condition des personnes handicapées ou de la maladie chronique, le manque de réponses acceptables en termes d'accueil et de suivi ne sauraient justifier la destitution du droit de la personne à vivre encore parmi nous. Il s'agit là d'une expression manifeste des droits de l'homme et de notre démocratie. Un tel principe confère une signification particulière au fait que le Parlement, à l'unanimité, se soit accordé sur un texte d'une portée humaine et sociale évidente.

La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie ne saurait donc se limiter à la mise en oeuvre de procédures à nouveau conformes à la tradition éthique d'un soin digne. Elle en appelle à une prise de conscience et à une mobilisation qui concernent au-delà de l'enceinte des institutions hospitalières. La personne malade doit retrouver sa place au coeur de la

cité et bénéficier d'une sollicitude qui ne se résume pas à l'inventaire de droits souvent très théoriques. Il importe de lui reconnaître une place, une position, un rôle qui la confirment dans ses sentiments d'appartenance, d'estime de soi, de considération. Faute de quoi sa destitution ou sa mort sociale ne peut que l'inciter à exiger le coup de grâce, à demander la mort.

S'il est un droit de la personne malade en fin de vie, c'est celui de vivre sa vie jusqu'aux limites de ce qu'elle souhaite, dans un contexte favorable aux exigences qu'une telle intention sollicite. On néglige ce que représente une existence entravée et dépendante, affectée de manière intense par l'évolution d'une maladie qui envahit tout. Il convient de rendre encore possible et tenable une espérance, un projet qui permettent à la personne de parvenir, selon ses préférences, au terme de son cheminement, de sa réalisation.

Les derniers temps d'une existence sont affaire à la fois intime et ultime. Le législateur a eu la sensibilité et l'intelligence de comprendre que la personne devait être respectée dans son autonomie, en fait dans l'expression de sa liberté. Tel est, selon moi, l'enjeu majeur. Comment respecter la liberté d'une personne à ce point dépendante d'une maladie ou d'altérations que l'on ne maîtrise plus ? Comment envisager, avec elle, les conditions d'une liberté digne d'être vécue mais aussi qui, à un moment donné, incite à ne plus persévérer de manière vaine ou injustifiée ?

La loi permet aujourd'hui de renouer avec l'humanité, l'humilité et la retenue que sollicite de notre part la mort d'un homme. Ce texte de loi a su s'élever au-delà du médical pour renouveler notre regard, nos attitudes et plus encore nos responsabilités à l'égard du mourant et de ses proches. Il représente désormais la réponse la plus juste à l'appel, à l'attente des personnes qui souhaitent vivre leur mort autrement que dans l'abandon ou par euthanasie.

Mourir aujourd'hui à l'hôpital

Dr Edouard Ferrand

Service d'anesthésie et de réanimation, CHU Henri Mondor/AP-HP

Au terme de certaines recherches, j'ai acquis la conviction que des progrès très significatifs se trouvent à la clé d'une démarche d'évaluation des pratiques. Je débiterai mon propos en exposant quelques données – pour la plupart non publiées – qui éclairent les questions liées de la fin de vie, de l'acharnement thérapeutique et de l'arrêt thérapeutique. Ces dernières ne font guère l'objet de développements spécifiques dans les facultés de médecine.

La fin de vie s'inscrit dans un cadre légal précis de normes nationales ou européennes. L'ignorer revient à commettre une erreur lourde. En l'état actuel des choses, l'euthanasie demeure illégale. Elle me semble constituer une mauvaise réponse à un problème authentique.

L'étude MAHO a dressé un constat dépourvu d'ambiguïté sur les pratiques de fin de vie à l'hôpital en France. Cette étude est centrée sur le rôle de l'infirmière. Tout d'abord, en procédant à des sondages dans l'hôpital Henri Mondor, nous nous étions aperçus que moins d'un médecin sur dix était en mesure de décrire les conditions de décès des malades.

Globalement, le périmètre d'investigation de l'étude MAHO englobe de l'ordre de 4 000 malades, répartis dans environ 600 services. L'infirmière a été considérée comme l'actrice centrale dans la prise en charge du malade en fin de vie.

En règle générale, à l'exception des services de soins palliatifs, les patients sont très peu analgésiés en fin de vie. Même dans le cas où une douleur est manifeste, seulement un tiers d'entre eux bénéficient effectivement d'une analgésie.

De plus, 8 patients qui décèdent sur 10 meurent à cause d'une détresse respiratoire. Ces derniers ne sont sédatisés qu'une fois sur deux. Même quand l'infirmière constate une aggravation des difficultés à respirer, la fréquence de recours à l'analgésie n'augmente donc que très peu.

La fin de vie doit-elle relever d'une discipline particulière – les soins palliatifs – ou tous les services doivent-ils s'en approprier la culture ? En effet, les insuffisances rénales terminales, les pneumopathies graves ne relèvent-elles pas d'emblée du domaine des soins palliatifs ? Même les services de réanimation n'ont guère recours aux unités de soins palliatifs... Très souvent, les malades meurent seuls alors même que dans près de 80 % des cas les décès peuvent être prévus plusieurs jours à l'avance. La démarche de soins palliatifs peut être acculturée, après tout, par n'importe quel service. C'est une affaire de projet thérapeutique.

On constate une grande différence de confort de travail des infirmières dans la gestion de la fin de vie des malades entre le périmètre des unités de soins palliatifs et celui de tous les autres services. La gestion de la relation avec les proches des malades, l'autoévaluation de ses actes font bien moins problème dans les unités de soins palliatifs qu'ailleurs. Ce point est capital. Ajoutons que si 75 % des médecins de réanimation sont satisfaits des processus décisionnels dans un contexte de fin de vie, seulement 30 % des infirmières le sont. L'insatisfaction infirmière est presque unanime dans nombre de services... Il existe incontestablement un effet « centre », dans la caractérisation de l'acceptabilité des pratiques. Une mauvaise gestion de la fin de vie est l'une des causes majeures d'épuisement professionnel infirmier. Les dégâts collatéraux sont tels que l'on peut parfois parler d'un authentique gâchis. Aujourd'hui, la mort est largement médicalisée et est l'affaire de « blouses blanches ».

La problématique de la limitation des soins est désormais bien identifiée. Elle s'articule autour de deux niveaux :

- celui de la prise de décisions ayant un impact direct sur la fin de vie ;
- celui de l'accord, de la concorde sur la manière de procéder.

Or, nous nous sommes aperçus que médecins et personnels infirmiers ne se réunissent que rarement autour d'une table pour parler de stratégies thérapeutiques. Lorsque les acteurs du soin (médecins, infirmières, aides-soignantes, assistantes sociales...) se réunissent pour échanger sur des cas difficiles, bien souvent le malade se trouve déjà en fin de vie. Certes, il peut sembler normal que l'on débâte davantage à propos des malades les plus vulnérables, notamment en vue de prévenir l'acharnement thérapeutique. Ne nous leurrions pas, l'enjeu économique sous-jacent à cette dernière problématique est majeur. Nous percevons tous une certaine tendance à vouloir accélérer la fin de vie. Que doit-on privilégier ? Des actes thérapeutiques ? Les droits du patient ? Une forme de respect de la personne humaine ? La casuistique nous conduit rapidement à évoquer la perspective d'une « loi sur l'euthanasie ». Parfois nous sommes enfermés dans de difficiles considérations d'éthique et non plus de « logistique » médicale... Cependant, nous ne devons pas masquer les limites de notre culture de la discussion.

Nous ne pouvons faire abstraction de difficultés logistiques. Dans nos services de réanimation, une infirmière devant s'occuper d'une personne en fin de vie a fréquemment en charge une dizaine de malades. Dans les pays d'Amérique du Nord, une infirmière devant s'occuper de personnes en phase terminale est loin de cette situation. Elle n'en a souvent pas plus de deux sous sa charge. À ce titre, nous pouvons par exemple nous inspirer de la culture québécoise de l'accompagnement. La multiplication des unités de soins palliatifs est-elle la solution ? Le débat est ouvert.

Globalement, le pourcentage de décès directement liés à une décision médicale est stable. En revanche, nous nous trouvons de plus en plus fréquemment confrontés à des schémas de limitation thérapeutique potentielle et non à pas à des arrêts thérapeutiques potentiels. Au demeurant, la moitié des malades faisant l'objet d'une décision de limitation thérapeutique en réanimation ressortent vivants du service.

La question des procédures doit encore être abordée. La loi du 22 avril 2005 a promu une collégialité et une traçabilité des décisions. On ne saurait juger qu'une décision a été arrêtée de manière collégiale sans que les arguments sous-jacents aient été réellement exposés. Les procédures à mettre en œuvre doivent donc s'inspirer de l'esprit de la loi de bioéthique, en témoignant d'authentiques pratiques de collégialité et de traçabilité.

Une étude récente a objectivé des progrès dans la délibération, à l'hôpital, sur la gestion des cas les plus délicats. Le dialogue associe de plus en plus d'intervenants, qui prennent davantage de temps pour échanger. Cependant, ce sont les centres les plus motivés qui décident de participer aux études... C'est la raison pour laquelle nous préférons raisonner au niveau institutionnel. Tous les services sont concernés par le sujet des procédures à promouvoir dans la gestion de la fin de vie, et pas seulement

les plus motivés. La traçabilité progresse également à l'hôpital. Toutefois, dans toutes les affaires judiciairisées, ce qui fait grief n'est jamais une décision mais les modalités de son application.

Dans le domaine de la fin de vie, lorsque les acteurs parties prenantes ne s'entendent pas sur la manière de procéder, trop de comportements et de décisions risquent de rester dans une sorte de clandestinité et dans un climat de non dit. D'après les études récentes que nous avons conduites, au sein du personnel infirmier, l'acceptabilité des gestes à conduire dans un contexte de fin de vie peut être sensiblement améliorée.

La thématique essentielle est donc, à mon sens, celle des bonnes pratiques. Des éléments procéduraux sont de nature à produire des améliorations sur un plan éthique. Ce point est essentiel. À l'évidence, les personnels infirmiers risquent bien moins d'être désemparés face à la fin de vie quand des procédures existent. Elles peuvent être relatives au recueil des souhaits du malade, à la traçabilité des décisions, etc. Par conséquent, l'opportunité d'une nouvelle loi sur l'euthanasie ne me paraît guère évidente, compte tenu des perspectives immenses de progrès qui existent dans le champ des bonnes pratiques.

L'intérêt d'un travail sur la culture de la fin de vie à l'hôpital est donc évident. Je me demande s'il ne faudra pas imposer une telle culture de la même manière que l'on a imposé des pratiques codifiées en matière d'hygiène. Dans chaque service, une personne pourrait devenir référente, dans le domaine du respect de procédures de traçabilité et de collégialité s'agissant des malades en fin de vie.

Sclérose latérale amyotrophique : assumer les dilemmes

Pr Vincent Meininger

Fédération de neurologie, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière/AP-HP

La sclérose latérale amyotrophique constitue une sorte de paradigme. Un certain nombre de sites internet, notamment canadiens, décrivant cette maladie à l'évolution inéluctable rappellent « Suicide, mode d'emploi ». Pourquoi la sclérose latérale amyotrophique est-elle un modèle ? De manière un peu simplificatrice, lorsqu'il est question de soins palliatifs, le cas de figure est celui d'une mort inéluctable. L'enjeu du « comment mourir ? » devient central. En réanimation, les situations cliniques sont fréquemment aiguës. Bien souvent, les malades se trouvent dans le coma. Or, la sclérose latérale amyotrophique est une pathologie neuromusculaire causant une perte progressive de force musculaire, qui finit par affecter les muscles respiratoires. La mort découle donc de troubles respiratoires. Techniquement, nous pouvons les pallier au moyen d'une opération et d'un mécanisme de respiration artificielle.

Au bout d'un certain laps de temps, on propose au malade une trachéotomie. La durée de vie d'un patient ainsi trachéotomisé dans de bonnes conditions atteint 10 à 15 années. Ce dernier peut ainsi vivre tétraplégique, alimenté par une sonde en ne pouvant plus que bouger un peu les yeux. Contrairement aux cas de figure fréquemment constatés dans les soins palliatifs conventionnels, les malades n'ont pas vocation à mourir dans un délai bref. Ils sont conscients du caractère de leur pathologie évolutive, du début à la fin. Le médecin doit donc travailler en amont et exposer les étapes de l'évolution de la maladie ; il lui faut accompagner le questionnement du malade dans le temps.

J'ai longtemps estimé qu'il fallait laisser le malade réfléchir lui-même aux enjeux des questions suivantes : « ai-je le droit de mourir ? » ; « ai-je envie de mourir ? » ; « dois-je accepter ou refuser la trachéotomie ? ». Lorsque le malade refuse la trachéotomie, les médecins doivent l'accompagner en conséquence.

Avec l'expérience, j'ai réalisé qu'un certain nombre de situations complexes échappaient à certains modes de pensée binaires. Les pratiques médicales s'inscrivent dans un champ complexe. La loi Leonetti a sans aucun doute clarifié nombre d'éléments sur le plan légal. Désormais, le malade a tout à fait le droit d'exprimer certaines revendications qui étaient auparavant proscrites. Le médecin est censé être à son écoute et l'aider à prendre, au mieux, des décisions difficiles.

La réalité des pratiques de fin de vie est loin d'être simple, au quotidien. La notion de personne de confiance est, par exemple, loin d'être évidente dans l'esprit des malades. Je rappelle que dans la sclérose latérale amyotrophique, ces derniers gardent jusqu'au bout toute leur lucidité. Le médecin doit donc respecter la volonté du malade, et agir de manière conforme à des principes essentiels, au rang desquels on compte la collégialité. De fait, dans un service hospitalier, un médecin n'agit jamais seul. Il se trouve membre d'une équipe. Certes cette dernière est parfois très sollicitée. Il n'est pas rare que nous soyons confrontés à trois ou quatre malades en fin de vie différents, dans la même semaine. Nos infirmières ne tiennent pas des années, même en leur apportant tout le soutien possible. Nul ne saurait nier la réalité des difficultés de la démographie médicale. De surcroît, dans notre établissement, nous n'avons que 17 lits pour trois services... En raison d'un phénomène de file d'attente, aucun malade ne peut atteindre l'hôpital s'il n'est pas en fin de vie. Ainsi, les infirmières ne les connaissent presque plus. Elles les découvrent, en quelque sorte, proches de la mort. Nos infirmières ne sont alors plus là que pour accepter des décisions prises des mois ou des années auparavant, à la suite d'un colloque entre un ou plusieurs médecins et le patient. En principe, les décisions relatives à la fin de vie (recours à la morphine, etc.) sont prises de concert avec le malade. Il incombe au médecin de les exposer à l'infirmière. De fait, on ne peut que comprendre les raisons de la lassitude rapide de nos personnels infirmiers.

À mon sens, la loi Leonetti conduit à des situations comparables à celle de l'IVG. Fondamentalement, certains acceptent d'intervenir pour précipiter la fin de vie et d'autres refusent cette perspective. Au sein de notre service, nous constatons que de plus en plus de malades nous sont adressés justement dans la perspective de la fin de vie. En un sens, nous serions « là pour ça ». Un tel mode de recours à des médecins est évidemment inacceptable. La loi est bien rédigée, encore faut-il que les responsabilités soient partagées. Non, nous ne pratiquons pas la médecine seulement pour accompagner des fins de vie. Certains confrères doivent le comprendre. Il est très difficile de prendre en charge un malade au dernier moment, quand des choix cruciaux de vie et de mort s'imposent. L'équilibre de la loi Leonetti a en quelque sorte été modifié par le fait que le poids des responsabilités n'est pas partagé équitablement par tous. La surcharge émotionnelle causée par l'accompagnement des malades en fin de vie n'est pas simple à gérer et l'on ne saurait décemment se « spécialiser » dans un tel domaine.

Comment le dialogue avec le malade est-il conduit ? D'ailleurs laisse-t-on authentiquement le choix au malade ? Par exemple, la trachéotomie d'une personne atteinte de sclérose latérale amyotrophique n'est envisageable que lorsqu'une famille peut accueillir le malade et l'assister pendant au moins une décennie. Aucune structure d'accueil de malade en fin de vie ne voudra d'un patient atteint de sclérose latérale amyotrophique trachéotomisé. Ne soyons pas hypocrites au point de laisser penser que des malades vivants seuls ont le choix.

Il arrive aussi que des malades n'aient pas bien compris les enjeux de la trachéotomie, ou plutôt qu'ils n'aient pas voulu les comprendre. En effet, la personne se représente ce à quoi peut ressembler une vie sous assistance respiratoire permanente, tout en demeurant paralysé. Lorsqu'il s'agit de passer de l'imaginaire à la réalité, de nombreux paramètres changent. Il nous est encore arrivé de constater des divergences de choix entre le malade et la personne de confiance qu'il a désignée... Dans ce cas, les équipes médicales se trouvent tiraillées entre des aspirations contradictoires. Parfois, elles sont elles-mêmes partagées entre plusieurs options, ne l'oublions pas.

Nécessairement, le moment vient où il faut décider. La perspective de la trachéotomie ne peut être différée à l'envi. Par conséquent, le médecin doit se poser la question du moment opportun de l'annonce. Imaginons tout de même des malades qui, tant bien que mal se raccrochent à des choses ou à d'autres, pour lesquels il est important aussi de maintenir l'espoir. Dans la majorité des cas, le malade se trouve plongé dans des dilemmes très complexes. Fréquemment, le fait de présenter brusquement la trachéotomie comme une étape prochaine nécessaire aggrave l'état des malades... Aussi les médecins essuient-ils alors les critiques des familles ou, du moins de certains membres de l'entourage du malade. En permanence, on pourrait ainsi ruminer le problème du moment opportun de la proposition de la trachéotomie. L'aspect technique de l'opération ne

pose pas de problème. C'est la condition de la personne opérée qui est très lourde à appréhender : il faut accompagner quelqu'un de complètement paralysé et conscient pendant des années... Il n'existe à mon sens pas de règle de décision absolue qui soit valable pour tous les cas de sclérose latérale amyotrophique. Les choix qui sont en jeu relèvent forcément de l'ordre de la singularité. *De facto*, nous sommes toujours confrontés à des décisions singulières.

La loi Leonetti a-t-elle réellement modifié la donne ? Je ne saurais répondre catégoriquement. Nous touchons à des réalités singulières et, en pareille matière, je crains les règles, les normes et les procédures. Certes, tout cela est irremplaçable. Il n'empêche que la vertu primordiale de la procédure consiste à rendre l'adaptation possible.

L'indispensable compétence

Pr François Goldwasser

Service de cancérologie, CHU Cochin/AP-HP

La majorité des demandes d'euthanasie sont observées en cancérologie. Le professeur Léon Schwartzberg fut un cancérologue qui révéla au grand public ces situations en justifiant le recours à l'euthanasie. Il apparut comme un modèle naturel pour les jeunes cancérologues. Sa démarche marquait un progrès par rapport à la négation du problème : il eut le courage d'évoquer le sujet et témoigna que la mort était aussi une question qui devait impliquer le médecin.

Dès l'annonce du diagnostic de cancer, les patients expriment trois grandes angoisses :

- l'angoisse de la mort ;
- l'angoisse de la souffrance ;
- l'angoisse de l'acharnement thérapeutique.

La disponibilité d'agents médicamenteux est une chose, l'attitude à observer par le médecin face à diagnostic de mort inéluctable à court terme en est une autre. Le cancérologue ne peut nier la mort et montrer que la conversation est possible sur ce thème. Il doit donc savoir en parler avec son malade. Jusqu'à quel point la poursuite d'un traitement relève-t-elle de l'acharnement ? Pour pouvoir prévenir l'acharnement thérapeutique (la non-interruption des chimiothérapies au-delà de ce que l'on peut en attendre), le médecin ne doit pas réduire la consultation aux effets de la chimiothérapie et il ne doit pas réduire les axes de traitement à la chimiothérapie. Sinon, son interruption est vécue comme un abandon et un désespoir. L'angoisse de l'acharnement thérapeutique constitue une dimension majeure des préoccupations d'un malade en fin de vie.

Dans cette perspective, le sens de l'écoute et la capacité à savoir adapter un projet thérapeutique sont essentiels. Les priorités d'un malade doivent

être prises en compte. Si le patient est rassuré quant à l'écoute du praticien, l'angoisse s'estompe et la confiance s'accroît. Ainsi, les patients qui me remettent le formulaire de l'ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité) expriment cette triple angoisse. Tous, à ce jour, après explications et création d'une relation de confiance, ont préféré déchirer le formulaire. Une relation de confiance avec le médecin ne nécessite aucune formalisation. En revanche, si la mention « Je refuse tout acharnement thérapeutique et j'autorise une mort douce etc. » figure écrite en toutes lettres dans un dossier médical, nul ne sait comment elle peut être interprétée par un médecin qui aurait à prendre en charge le malade, sans le connaître au préalable (médecin de garde...) et s'il fera réellement la démarche de confronter le point de vue anticipé avec le point de vue en situation.

Face à la perspective d'une mort pénible, mon parcours personnel m'a permis de faire l'expérience de trois réponses médicales.

La fuite

C'est sans doute celle qui me choque le plus. Elle consiste à estimer que la mort relève de la compétence infirmière et ne justifie aucune participation du médecin.

L'euthanasie

Par rapport à l'attitude précédente, la pratique de l'euthanasie peut apparaître comme un authentique progrès dans la mesure où elle témoigne d'une empathie et d'un engagement médical. Durant mon internat, c'était la réponse habituelle. En moyenne, un interne en cancérologie y était confronté une fois par mois.

Les soins palliatifs

À partir de mon clinicat, et de l'acquisition d'un DU de soins palliatifs et d'accompagnement, j'ai été amené à accompagner 150 décès par an, soit environ 1800 à ce jour. Bien que confronté aux mêmes situations cliniques que durant mon internat, aucune fin de vie n'a justifié d'envisager une euthanasie. Quelle différence explique une telle variation dans le recours à l'euthanasie ? Je dois bien constater que la seule variable fut le niveau d'incompétence. Ceci m'amène à conclure que, l'euthanasie, en cancérologie, est d'abord un acte d'incompétence.

Quelles pourraient être les conséquences d'une loi encadrant l'euthanasie ? Il est toujours possible de raisonner sur des positions de principe mais je préfère réfléchir aux bénéfices concrets pour la personne concernée. Songeons au débat sur l'avortement. D'un point de vue pratique, au-delà des principes, il s'agissait d'abord d'éviter quantité de décès liés à des septicémies. Quel bénéfice espérons-nous concrètement d'une loi relative à l'euthanasie, dans nos pratiques ? L'opinion publique est largement induite en erreur, me semble-t-il et ignore que la situation actuelle correspond plutôt à un « excès d'euthanasie » qu'à un défaut d'accès. Une loi ne changera rien pour le patient demandeur d'euthanasie : il lui faut un médecin qui partage son point de vue. Elle ne changera rien pour les médecins : celui qui approuve le point de vue du

malade ne risque rien (pas de plainte s'il y a consensus), celui qui s'y refuse ne pourra pas y être forcé. La seule conséquence pratique concerne le malade incurable qui ne demande rien si le médecin se sent débordé et cautionné dans une démarche d'euthanasie. Que faire d'un malade mourant aux urgences alors qu'aucun lit n'est disponible ? L'euthanasie ne constituerait-elle pas une option facile, quand on ne sait rien faire d'autre ? En cancérologie, j'estime que le risque d'agir de la sorte est réel. Comme l'a déjà dit mon collègue réanimateur, l'ennemi du malade mourant, c'est d'abord de ne pouvoir accéder à un lit d'hôpital, de n'avoir pas davantage accès à un médecin formé à la prise en charge de la douleur. En la matière, méfions-nous des pratiques médicales solitaires...

En cancérologie, les décisions initiales sont prises de manière collégiale, en réunion de concertation pluridisciplinaire, puis, après épuisement des effets thérapeutiques, le praticien se retrouve souvent dans une prise en charge mono-disciplinaire qui peut facilement devenir solitaire. Une nouvelle pluridisciplinarité est nécessaire au-delà de la médecine fondée sur les preuves, associant cancérologues et équipe de soins palliatifs.

Actuellement, une loi légalisant l'euthanasie validerait des actes d'incompétence et de mauvaise pratique médicale, aggravés par l'isolement. Il n'existe pas de pratique médicale appropriée qui ne soit avouable. Enfin, ne prenons pas le risque de voir des médecins usant de l'euthanasie en confondant les limites de leurs compétences avec celles de la médecine.

Le temps de la relation

Dr Claude Rougeron

Médecin généraliste

La médecine ambulatoire n'est pas superposable à la médecine générale, même si cette dernière en est objectivement la principale composante. Ne perdons pas de vue que des praticiens de médecine ambulatoire sont confrontés à la fin de vie, qui ne relève donc pas que de la compétence hospitalière.

Le généraliste travaille très souvent en solitaire. Depuis le début des années 1990, on a pris conscience du problème délicat de l'accompagnement des personnes arrivant au terme de leur existence. En France, les mentalités ont évolué puisque ce pays est passé du 17^{ème} rang pour la prescription de morphine au 4^{ème} en très peu de temps... Nous sommes bien mieux au fait de la signification de la douleur physique qu'il y a une vingtaine d'années.

Dans le champ des soins ambulatoires, le patient se trouve dans un système d'intervenants complexe et d'étendue variable. Le médecin, l'infirmière, le pharmacien, équipe minimum au domicile, sont confrontés à des patients de plus en plus âgés. Des personnes ont parfois la chance

d'atteindre l'âge de 100 ans sans, finalement, être gravement malades. Toutefois, un jour le cours ordinaire des choses est interrompu pour certaines d'entre elles et il faut envisager une prise en charge adaptée. Le vieillissement « ordinaire » de la population s'inscrit dans une perspective qui n'a rien à voir avec celles dessinées par la sclérose latérale amyotrophique ou par des pathologies tumorales, lesquelles existent également dans le milieu ambulatoire et justifient des accompagnements spécifiques avec l'aide de réseaux de soins palliatifs.

Prenons l'exemple de la cardiologie, qui a connu des changements majeurs dans les dix dernières années. Schématiquement, les malades ne meurent plus aussi vite de pathologies cardiaques qu'il y a dix ou même cinq ans. Certains patients vivent des années dans un fauteuil ou dans un lit alors qu'ils sont atteints d'insuffisance cardiaque globale. Sauf cas polyopathologiques, ces personnes conservent l'essentiel de leurs facultés cognitives. Elles peuvent donc bénéficier d'une vie relationnelle très riche. Il est de notre responsabilité de préserver cette richesse, en sachant soulager non seulement les douleurs physiques, mais encore la détresse psychologique. La souffrance sociale de certains malades – pas nécessairement très âgés – entre également en ligne de compte. Des grands-parents ne peuvent plus jouer avec leurs petits-enfants, rivés qu'ils sont à leurs fauteuils. Ce sont des rôles, des fonctions sociales qui ne peuvent plus être assurés. La souffrance comporte encore une autre dimension, qui est spirituelle. Elle est souvent tue, restant de l'ordre du tabou. Ce n'est pas pour autant que le médecin ne doit pas la laisser affleurer.

Malgré tout, le temps constitue un paramètre limitant redoutable en médecine ambulatoire. Depuis 16 ans, des formations à la médecine palliative en milieu ambulatoire existent. On apprend à soigner réellement la douleur. Il y a 25 ans, une telle compétence ne pouvait s'apprendre que « sur le tas ». Cependant, a-t-on vraiment du temps à consacrer à la souffrance psychologique ? La pénurie de personnel médical est redoutable dans de très nombreuses parties du territoire. La condition de la médecine rurale n'est pas toujours enviable. Elle est complexe dans sa pratique, dure dans sa non reconnaissance. Comment des médecins isolés parviennent-ils à assister des malades souffrant gravement de pathologies chroniques à domicile, dispersés sur une vaste zone géographique ? Nous touchons là à une problématique éthique à mes yeux fondamentale : celle des choix de vie des soignants.

En effet, l'engagement professionnel des soignants n'est pas sans avoir un retentissement considérable tant sur leur vie que sur celle de leurs proches. Aujourd'hui, il est question d'une certaine désaffection, d'un désintérêt pour la médecine générale. Les internes qui pourraient potentiellement exercer de telles professions prennent rapidement conscience de leur difficulté. Ils opèrent nécessairement leurs choix de vie en conséquence.

Pour aller au fond des choses, la temporalité du malade n'a rien à voir avec celle du médecin. Celui-ci peut avoir l'impression que le temps passé avec le patient importe sur un plan quantitatif. Or, du point de vue du malade, c'est la qualité de présence qui est essentielle. Le temps ne saurait donc être vu comme une ressource rare comptée en minutes. Une certaine épaisseur le caractérise et détermine toute l'efficacité d'une présence auprès d'un patient qu'elle soit médicale, soignante ou tout simplement bénévole.

La fin de vie n'est en principe pas un processus linéaire. Elle implique bien souvent une rupture brutale et traumatisante : l'hospitalisation. Aux urgences, le patient peut éprouver un sentiment de déréliction totale. Il en vient à avoir l'impression de n'être qu'une source de malheur. Ne nous y trompons pas, une rupture inopinée est en tous points comparable à une forme d'euthanasie.

Le temps du malade en fin de vie est complexe. Tout d'abord, il procède à une relecture du temps passé de sa vie. A-t-il été un maillon digne – au sens moral – de la chaîne universelle ? Telle peut être l'une des questions qu'il se pose. Le futur, temps de projet et d'espoir, devient très hypothétique. Il ne reste plus qu'une forme de présent à la personne dont l'existence touche à son terme. Seul temps dont le malade est sûr, c'est un temps particulier où l'authenticité du regard, de l'écoute et du geste est capitale. Si le médecin est ainsi capable d'être authentique, alors peu importe qu'il puisse consacrer dix minutes ou trente minutes à quelqu'un. Parfois, une fraction de temps somme toute infime peut revêtir une signification considérable.

En fin de vie, on ne se projette pas dans l'avenir à des années de distance. Pour certains, il importera de « tenir » jusqu'au mariage d'un enfant ou jusqu'à la naissance d'un petit enfant... Lorsqu'il n'existe réellement plus de futur envisageable surgit la perspective de l'euthanasie. Émane-t-elle vraiment de la personne proche de la fin ou de son entourage ? Il me semble évident que les authentiques demandes d'euthanasie sont très rares. Elles sont fréquemment inspirées par l'entourage. Le médecin généraliste a toujours accompagné les patients durant les dernières étapes de leur existence, bien avant que l'on ait cherché à promouvoir un « droit à mourir dans la dignité ». L'expérience de la médecine de proximité atteste que la mort fait, aussi, partie de la vie.

Valeurs originelles d'accompagnement

Pr Jean-Claude Ameisen

Président du Comité d'éthique de l'INSERM, membre du CCNE, *Réseau INSERM de recherche en éthique médicale*

« La personne humaine apparaît quand elle entre en relation avec d'autres personnes » disait Martin Buber. Et la personne s'efface quand ce lien disparaît. Accompagner, c'est maintenir ce lien : permettre à la personne de continuer à apparaître.

Alors que les avancées de la médecine repoussent toujours plus loin les frontières de la vie biologique, les pionniers des soins palliatifs, refusant l'acharnement thérapeutique et l'obstination déraisonnable ont, il y a 30 ans, fait redécouvrir à la médecine ses valeurs originelles d'accompagnement.

Cette évolution a inscrit, au cœur de la médecine, un nouveau compromis entre deux principes éthiques : l'assistance à personne en danger ; et le respect de la liberté, de l'autonomie et de la dignité humaine.

Fondée sur la notion de consentement libre et informé, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades donne au patient la possibilité de refuser un traitement, même si ce traitement pourrait prolonger sa vie. La loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs, puis la loi du 22 avril 2005 font de l'accompagnement humain en fin de vie et du soulagement de la douleur une priorité.

Faut-il envisager d'aller plus loin ? Aujourd'hui, la demande d'un droit de mourir dans la dignité se traduit dans la société par une demande croissante de légalisation de l'euthanasie.

La principale raison en est probablement la peur de finir sa vie dans des conditions de souffrance et d'abandon. Peur malheureusement en grande partie justifiée. Près de 500 000 personnes meurent chaque année dans notre pays, dont 70 % à l'hôpital ou en institution. Les études récentes réalisées par Edouard Ferrand indiquent que plus de la moitié des personnes qui meurent à l'hôpital vivent aujourd'hui leurs derniers instants sans soulagement de leur douleur et sans véritable accompagnement.

L'application de la loi permettrait d'éviter cet abandon en fin de vie. N'est-il pas dangereux, dans un tel contexte, d'envisager un recours à l'euthanasie comme alternative à un défaut d'accès aux soins palliatifs ? Ne s'agit-il pas, comme le dit Edouard Ferrand, d'« une mauvaise réponse à un vrai problème » ?

Le terme 'euthanasie' est profondément ambigu. La première ambiguïté tient au sens même du mot euthanasie. Que signifie une 'bonne' mort ? Ne s'agit-il pas plutôt de vivre, le mieux possible, jusqu'à la fin ? Ne vaut-il pas mieux parler de « bonne vie jusqu'à la fin », d'un vivant qui est, pour reprendre le titre du dernier livre posthume de Paul Ricœur, *Vivant jusqu'à la mort* ?

La deuxième ambiguïté tient au fait que le terme euthanasie est utilisé pour décrire des situations radicalement différentes. Soit il s'agit d'une demande d'aide au suicide, de la part d'une personne lucide. Soit il s'agit d'une demande de la part d'une personne lucide, qu'on lui administre un

produit qui la tue. Soit il s'agit d'une décision d'administrer à une personne inconsciente un produit qui la tue.

Il est évident que ces situations posent des problèmes entièrement différents. Les confondre dans un seul et même mot empêche toute réflexion lucide.

Dans notre pays, ces trois pratiques sont interdites. Mais certains de nos voisins européens les ont autorisées. Ont-ils tort et nous raison ? Ont-ils raison et nous tort ? La Belgique et les Pays-Bas ont autorisé, dans des situations particulières, l'injection par des soignants d'une substance dans le but de provoquer la mort. Cette demande d'euthanasie ne concerne qu'une infime minorité des personnes qui meurent chaque année. Pourtant, il commence à y avoir des interrogations. Le consentement est-il toujours respecté ?

La Suisse, la Suède, et l'État d'Oregon aux États-Unis interdisent l'injection par des soignants d'une substance dans le but de provoquer la mort, mais ont autorisé l'aide au suicide. Il semble que 75 % à 80% des personnes qui obtiennent les produits qui leur permettraient de mettre fin à leurs jours ne les utilisent pas. Ainsi, chez l'immense majorité de ces personnes, il ne s'agirait pas d'une véritable demande de mort, mais d'une peur de se retrouver un jour dans une situation de détresse insupportable. Y a-t-il d'autres moyens de rassurer la personne en fin de vie ?

« On entre véritablement en éthique » disait Paul Ricoeur « quand à l'affirmation par soi de la liberté, s'ajoute la volonté que la liberté de l'autre soit. ». Comment inscrire cette reconnaissance de la liberté dans une démarche de solidarité ? Comment dialoguer, négocier, répondre ?

Il y a de rares cas où la médecine est, aujourd'hui, incapable de soulager une douleur qui rend la vie insupportable, ou une souffrance persistante qui conduit à un refus de vivre. Pour ces personnes, lorsque leur vie ne dépend pas de traitements qui pourraient être interrompus, la loi du 22 avril 2005 n'offre probablement pas de solution. C'est notamment devant ces situations que la société devrait se poser le problème de décider comment répondre à une demande d'aide au suicide.

En 2000, dans son avis n° 63 « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », le Comité consultatif national d'éthique soulignait que « l'éthique naît et vit moins de certitudes péremptoires que [...] du refus de clore de façon définitive des questions dont le caractère récurrent et lancinant exprime un aspect fondamental de la condition humaine. » Et il nous faut, sans cesse, réinterroger nos certitudes

La fin de vie concerne chacun de nous. Mais nous ne la vivons qu'une fois, pour la première et la dernière fois. « Tu aimeras l'étranger, parce que tu as été étranger au pays d'Égypte » nous dit l'Exode. Mais aucun d'entre nous n'a été, avant la fin, étranger au pays de la vie qui s'achève. Et il nous faut essayer, selon les mots de Paul Ricoeur, de se penser et de se vivre, dans cette situation extrême, « soi-même comme un autre ».

Mais tout ce qui concerne la fin de vie, et en particulier la question de l'aide au suicide, ne devrait peut-être pas être du domaine de la médecine. La médecine peut et doit soulager la douleur et participer à l'accompagnement. Mais nous avons peut-être trop tendance à médicaliser et à institutionnaliser tout ce qui relève de la solidarité. Dans notre pays, les soins palliatifs à domicile sont encore trop peu développés. Tout se passe comme si la perspective d'une fin prochaine interdisait de demeurer au domicile, parmi les proches ou des bénévoles, et imposait d'aller ailleurs : à l'hôpital, où pourtant, le développement des soins palliatifs ne progresse encore que trop lentement. Et c'est peut-être cette angoisse de devoir partir, d'être déjà 'ailleurs' et vu comme 'autre' avant d'avoir disparu, qui, autant que la peur de la douleur et de la perte d'autonomie, est à l'origine de cette demande croissante de mettre fin à sa vie.

Ce qui est en question, c'est la manière dont nous entourons les personnes les plus vulnérables. Les personnes en fin de vie. Les personnes âgées. Les personnes profondément handicapées. Les personnes atteintes de maladies mentales graves... Une société qui attribue une valeur excessive à la performance, la santé, la 'normalité'... risque d'abandonner ceux qui sont les plus vulnérables. Et plus on abandonne une personne vulnérable, et plus son envie de disparaître peut devenir grande.

« La fin est l'endroit d'où nous partons » disait TS Eliot. Peut-être devrions-nous considérer l'accompagnement de la fin de vie non pas comme un devoir particulier, mais comme le point de départ d'une réflexion sur notre façon de vivre ensemble.

« Aucun être humain n'est une île, entier à lui seul », écrivait John Donne, « tout être humain est une partie de continent ». Ce dont il s'agit, c'est d'essayer de faire en sorte qu'aucune personne ne devienne un jour « une île » à la dérive, mais que chacun demeure toujours « une partie du continent ». De notre continent. De notre commune humanité.

Approche collégiale de la décision

Philippe Toullic

Cadre infirmier, Réanimation médicale, CHU Saint-Louis/AP-HP

Étant cadre supérieur infirmier, mon propos sera relatif à la manière dont les personnels paramédicaux sont confrontés à la fin de vie, dans les services de réanimation. La référence à l'euthanasie soulève quatre types de problématiques :

- celle du sens de la poursuite de la thérapeutique chez des malades voués à demeurer dans des états végétatifs chroniques ;
- celle de la limitation thérapeutique (des dilemmes surviennent à ce titre au quotidien dans les champs de la réanimation et de l'oncologie) ;

- celle de l'arrêt thérapeutique (en particulier quand une intervention médicale pallie une défaillance d'organe irréversible) ;
- celle de l'euthanasie proprement dite, où une substance causant la mort est administrée.

Je n'ai jamais rencontré ce dernier schéma dans le service dans lequel je travaille. En réanimation, nous intervenons suivant une logique qui consiste à sauver. À ce titre, nous sommes amenés à prendre en charge des défaillances d'organes au moyen de technologies très sophistiquées. Dans nos services, la mort survient statistiquement très vite. Quel type de dilemme revient de façon récurrente en réanimation ? Dans certaines circonstances, l'état du malade ne s'améliore pas malgré le recours à des traitements curatifs conformes aux données actuelles de la science. Les équipes en viennent à s'interroger sur l'existence d'une éventuelle obstination et, partant, sur l'opportunité de la limitation thérapeutique. Idéalement, tout patient devrait pouvoir donner son avis. En réanimation, un malade sur vingt est effectivement en mesure de faire part de ses souhaits au sujet de la limitation thérapeutique. Les équipes doivent donc en deviser avec les familles et avec l'entourage.

Dans mon quotidien de soignant, je suis confronté de plus en plus fréquemment à des cas appelant des décisions relatives à la limitation thérapeutique. Nous avons réalisé une enquête destinée à quantifier la fréquence des syndromes dépressifs chez les infirmiers en réanimation. Le périmètre de cette enquête est vaste : il englobe l'ensemble de la métropole et des DOM-TOM. Nous avons collecté de l'ordre de 2 600 réponses. Les enseignements majeurs du sondage auquel nous avons procédé sont que 27 % des infirmiers souffrent d'un syndrome d'épuisement et 11 % sont atteints de dépressions graves. Quels sont les facteurs favorisant la survenance de tels états ? Une mauvaise gestion de l'exécution de décisions de limitation thérapeutique apparaît comme un facteur redoutable. L'encadrement doit en être conscient et nous ne pouvons faire l'économie d'une réflexion sur le retentissement des actes de limitation thérapeutique sur la psyché des paramédicaux.

Il s'agit là de décisions lourdes. Lorsque le médecin a cliniquement identifié des cas où la poursuite de la thérapeutique est vouée à l'échec, il convient d'en informer l'entourage du malade dans des conditions qui soient acceptables pour tous. L'information des familles, la communication sur la mort ne s'improvisent pas. Dans notre service, nous avons mis en place un *staff* éthique le mardi et le jeudi, au cours duquel les personnels paramédicaux peuvent s'exprimer. De telles réunions ont l'immense vertu de clarifier la nature du projet thérapeutique qui peut être maintenu. Le cas échéant, elles sont l'occasion d'évoquer la perspective de limitations thérapeutiques.

Du point de vue paramédical, la collégialité de la prise de décision revêt une importance capitale. Certaines choses sont vécues de manière bien

moins traumatisante lorsqu'elles doivent être exécutées, si ce principe de collégialité est respecté. À une époque antérieure, on soulignait que de telles décisions relèvent de la responsabilité légale du médecin. De fait, elles sont appliquées collectivement. Lorsque des actes difficiles sont accomplis en équipe, les infirmiers risquent bien moins d'en supporter seuls les conséquences psychologiques. Le risque d'épuisement ou d'incompréhension s'en trouve diminué.

Au sein du service dans lequel je travaille, la relation avec les familles fait l'objet d'efforts particuliers. Celles-ci peuvent se rendre dans le service 24 heures sur 24. Les décisions de limitation thérapeutiques sont prises en toute transparence et rien ne leur est caché. La transparence permet aussi à des professionnels confrontés à des défis difficiles de les relever sans que leurs pratiques impliquent des dommages collatéraux inévitables. Notre démarche originale consomme évidemment du temps et des ressources. Le fait d'avoir promu un *staff* éthique bihebdomadaire n'est pas valorisé. Il ne nous a pas apporté de ressources supplémentaires, puisqu'il ne s'agit pas là d'une source traçable d'élévation d'activité du service. Or, sans authentique management psychologique des décisions de limitation thérapeutique, le prix à payer sera très élevé. Nous ne disposons pas de psychologues compétents pour mettre nos actes en perspective, ne serait-ce que dans le cadre de notre relation à la famille. Mon propos est nécessairement conduit à être revendicatif. Nous attendons davantage de ressources d'accompagnement, car nous en avons authentiquement besoin. L'expertise infirmière en réanimation devrait être évidemment autrement valorisée. À l'heure actuelle, les ressources dont nous disposons ne sont pas proportionnées aux défis qu'il nous faut relever.

Au sein de mon unité, je n'ai pas souvenir d'une décision de limitation thérapeutique qui aurait occasionné des heurts avec l'entourage d'un malade. Quand une équipe manifeste un consensus fort autour de telles décisions, les familles le perçoivent et le dialogue avec ces dernières se déroule sur des bases saines. Sans un tel consensus, il ne me paraît pas envisageable de répondre à l'angoisse des entourages. Quelle est la source de l'angoisse originelle des familles ? Ces dernières redoutent que quand la logique curative rencontre ses limites, il ne subsiste plus qu'une forme d'abandon. Elles veulent entendre et être convaincues qu'une autre forme de soins demeure, où il s'agit de gérer la douleur et d'apporter le confort maximal qui peut l'être. Les décisions de limitation thérapeutique ne sont pas aisées à gérer ; mais elles le sont pour peu que l'on respecte des règles d'action fondamentale.

Échanges avec la salle

Pr Patrick Queneau

À mon sens, le cas particulier du tétraplégique jeune n'a pas été évoqué. Sauf miracle thérapeutique dont la survenue est pour le moins aléatoire, nous sommes en présence de personnes profondément souffrantes, totalement conscientes et dont la situation est vouée à perdurer indéfiniment.

Dr Henri-Pierre Cornu

Même si nous parvenons, dans bien des cas, à atténuer les douleurs des malades en fin de vie, certains d'entre eux désirent malgré tout l'euthanasie. J'ai souvenir d'un patient qui a manifesté de la gratitude pour les soins que nous lui avons prodigués, mais qui a opté pour le suicide assisté en Suisse. Il a choisi de rester maître de sa mort.

Songeons encore aux équipes de gériatrie, bien plus pauvres et démunies encore que celles de réanimation. Régulièrement, des décisions de limitation thérapeutique s'imposent et elles ne sont pas sans affecter profondément les personnels qui doivent les prendre et à les appliquer.

Pr Olivier Goulay

Je remercie François Goldwasser de la clarté de son propos et des convictions qu'il a exprimées. Ceux qui pratiquaient l'euthanasie à l'époque de son internat la pratiquent-ils toujours aujourd'hui ? De plus, est-il vraiment possible de prétendre que l'accompagnement en fin de vie est toujours une affaire de compétence et de maîtrise ? Un discours faisant état des limites de la maîtrise du cancérologue est-il nécessairement inaudible ?

Pr François Goldwasser

La population médicale est hétérogène. Certains médecins ne supportent pas l'impuissance de leur art et la perspective de devoir accompagner et non plus soigner. D'autres personnalités acceptent au contraire une telle perspective. C'est une affaire de culture, de formation et de renouvellement des générations de médecins. J'ai constaté que les médecins les plus jeunes ne se comportaient pas de la même manière que leurs aînés.

Dr Louis Jehel

J'ai été choqué par une des réalités très dures vécues dans certains services de région parisienne au cours de mon internat. Il est arrivé encore récemment que, faute de lit disponible, il faille préférer « arrêter les choses » et restituer le malade à la famille. Les décisions sont terribles à prendre lorsqu'elles s'imposent de manière abrupte.

Je souhaite revenir sur la notion de choix du patient. On sait à quel point un malade en fin de vie est marqué par une angoisse colossale. Cette dernière est parfois d'une ampleur telle que les capacités cognitives de la personne en sont totalement bouleversées. Il arrive que cette angoisse soit comme jetée à la face du médecin pour mettre fin à une situation insoutenable subjectivement. De plus, il importe de savoir repérer un état dépressif réactionnel. La prise en charge de la fin de vie ne saurait faire l'économie d'une approche psychologique.

Pr Vincent Meininger

Dans le contexte de la sclérose latérale amyotrophique, ce ne sont pas tant les malades qui sont déprimés que leur entourage. La maîtrise médicale du malade est une chose, mais il n'est pas facile d'avoir une empathie avec l'angoisse qui est la sienne. Même si on tâche de prendre en charge les dépressions, il reste toujours des personnes qui n'ont plus qu'un seul désir : celui de mourir. Nous sommes parfois confrontés à des malades trachéotomisés qui ne souhaitent pas continuer à vivre dans des conditions qu'ils ne peuvent plus endurer. De telles demandes doivent être écoutées.

Enfin, à entendre certains propos, on en déduirait que l'hôpital est un mauvais lieu pour mourir. Or, ce serait faire injure au travail de nombre de médecins et d'infirmières que de dire qu'il est horrible de mourir à l'hôpital. Cela dit, si ce travail était authentiquement valorisé, alors on n'entendrait certainement plus qu'il « est horrible de devoir mourir à l'hôpital ».

Dr Renaud Péquignot

Méfions nous de certains effets de mode. À chaque période d'élections présidentielles, trois thèmes de société émergent pour être occultés ensuite, comme des serpents de mer : le mariage des homosexuels, la légalisation de la consommation de cannabis et... l'euthanasie. Ils renvoient à un choix de société, celui qui consiste à poser des limites à la transgression. La Hollande a de ce point de vue promu un modèle clair, relativement à toutes ces questions de société. Néanmoins, jusqu'où doit-on permettre la transgression ? J'ai eu connaissance du cas d'un réanimateur en néonatalogie pratiquant l'euthanasie de bébés car la souffrance de ces derniers était manifestement insupportable ? Jusqu'où risque-t-on d'aller dans la transgression en permettant légalement toujours plus ?

Dr Edouard Ferrand

En effet, la normativité peut être redoutable dans des domaines où il n'y a finalement que des exceptions. La limitation thérapeutique ne concerne qu'un pourcentage infime de malades. Qu'advient-il de centaines de milliers de patients si nous passons « officiellement » d'un projet

thérapeutique d'amélioration de la fin de vie à... autre chose ? Il y a là matière à beaucoup d'inquiétude. L'euthanasie pourrait être retenue au détriment complet du projet qui consiste à améliorer la fin de vie.

Une participante

En tant que responsable associatif, je suis frappé de constater que, dans un pays où l'euthanasie est proscrite, des décisions prises ici ou là en relèvent bien, dans un vide juridique total. Il me semble qu'un médecin a été capable de décider de mettre fin à des souffrances intolérables chez un malade sans lui demander son avis au prétexte qu'alcoolique, il aurait certainement refusé... Ne faut-il pas encadrer légalement une bonne fois pour toutes les pratiques pour mettre à terme à un état de choses où n'importe quoi est envisageable, la gestion de la fin de vie restant totalement dérégulée ?

Dr Bernad Devallois

Président de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs

Prochainement, nous allons mettre en ligne sur notre site un document émanant du ministère néerlandais de la justice. Il est symptomatique de l'esprit dans lequel le législateur des Pays Bas – pro-euthanasie – souhaite faire évoluer ses normes. Son contenu ne me rassure guère.

Nous sommes face à des situations extrêmes caractérisées par une extrême complexité et je suis donc choqué que, dans le débat public, certains affichent des positions simples, pour ne pas dire caricaturales. Tient-on compte de la réflexion des professionnels des soins palliatifs ? En effet, nous avons longuement réfléchi et débattu. De ce fait nous avons publié des textes, même si ces derniers n'ont pas vocation à clore la discussion définitivement. Nos forums attestent de la vivacité et de l'intensité du débat relatif à la fin de vie. Malgré cela, nous avons pu nous entendre sur le contenu de publications. L'une d'entre elles est par exemple relative au recours à la sédation, afin de limiter la souffrance des malades.

Les professionnels impliqués dans l'accompagnement de fins de vie savent entendre les demandes lorsqu'elles sont impérieusement formulées. Au demeurant, ils sont confrontés à d'authentiques cas de figure aporétiques. Il existe des cas où des questions ne peuvent que générer d'autres questions. À mon sens, la loi Leonetti répond parfaitement aux questions soulevées par le cas de Vincent Humbert. Ce texte de loi a des faiblesses, mais on ne saurait l'accuser d'avoir laissé les praticiens dans une situation identique à celle qui précédait sa publication.

C'est le problème de la clause de conscience qui me paraît le plus aigu. Certains médecins refusent d'appliquer la loi Leonetti. Ce faisant, ils se défont plus ou moins consciemment sur ceux qui n'ont pas adopté la même posture qu'eux. Pour cette raison, nous avons appelé de nos vœux la création d'un observatoire des pratiques et d'une instance de médiation.

Des familles estimant percevoir des pratiques d'acharnement thérapeutique pourraient saisir cette dernière. Il vaut mieux proposer des dispositifs de nature à faire entendre raison à certains médecins plutôt que de favoriser la judiciarisation des litiges autour de la fin de vie. Celle-ci est sans doute la pire des solutions.

Le débat sur l'euthanasie prête encore à certaines manipulations. Par exemple, beaucoup de signataires proclamés du « Manifeste des 2 000 » ne l'ont jamais effectivement signé. J'évoquerai encore le Livre blanc de l'ADMD à l'attention des présidentiables.

Dr Edouard Ferrand

À mon sens, la plupart des discours sont aujourd'hui inaudibles, dans l'état actuel du débat. C'est pour cela qu'il nous faut nous tourner vers des options pragmatiques, qui nous permettront de nous adresser à la raison. Proposons donc des voies d'amélioration des pratiques médicales auprès des patients et de leurs familles. Parlons de culture médicale et non de nouvelle loi. À l'heure actuelle, j'ai l'impression que tous les discours raisonnables ne peuvent pas être entendus.

Dr Jérôme Pellerin

En tant que psychiatre, je suis confronté à des attitudes confinant au suicide. Avant tout, c'est le sens du désir de mort qu'il nous faut comprendre. Or, j'ai observé que bien des patients s'étant « suicidés » vont mieux. Se donner la mort, psychologiquement, c'est aussi parfois une occasion de continuer à vivre.

J'ai pris connaissance comme tous ici du fait que la moitié des infirmières qui ont participé à une décision de fin de vie ont éprouvé une forme de dépression. Il est parfaitement normal que ces personnels se comportent de manière empathique. Le contraire serait pour le moins inquiétant. Cependant, j'estime que l'hôpital a trop tendance à gommer les affects, en proscrivant leur expression dans l'institution. Au contraire, l'hôpital doit autoriser la manifestation de la dimension affective du soin, sous peine de fragiliser les soignants. Il est parfaitement normal que ces derniers passent par des moments de défaillance. La loi Leonetti ni aucune loi ne saurait nous dispenser d'une réflexion sur l'hôpital comme espace du possible et non plus comme seul espace de normatation. Ainsi, il nous sera sans doute plus facile d'appréhender la manière dont les personnes y meurent.

Dr Jean-Marc Peyrat

Je trouve extrêmement angoissant que dans quantité de services, les décisions des chefs de service et de leurs équipes ne reflètent rien de normé. Tout est donc « service dépendant », me semble-t-il s'il n'existe aucun arbre décisionnel pour déterminer sa pratique.

Didier Oncina

Je me demande si nous n'avons pas tendance à confondre la santé et le soin. Par conséquent, nous serions en train d'appréhender un questionnement avec des outils un peu inadaptés.

Dr Alexis Burnod

Je suis médecin urgentiste engagé dans une association qui s'efforce de former les personnes qui le demandent à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Certes, les médecins peuvent avoir tendance à s'intéresser à la maladie bien plus qu'au malade. Cependant lorsque je prends connaissance de certains sondages, qui font état de 71 % de la population favorable à l'euthanasie, je suis abasourdi. Il nous faut reconquérir le malade et répéter qu'il est effectivement au cœur de notre pratique médicale. Nous sommes conscients de la réalité de certaines angoisses et nous n'abandonnerons pas ceux qui les éprouvent.

Dr Anne Laure Boch

La norme me paraît redoutable, s'agissant de la mort. Que signifie un « droit à mourir dans la dignité ? » N'est-on digne que lorsque l'on meurt debout, en pleine possession de ses moyens physiologiques ? Les centaines de milliers de personnes qui meurent dans un lit d'hôpital doivent-elles se sentir indignes ? Ne nous propose-t-on finalement pas une pseudo-dignité avec l'euthanasie ? À mon sens, cette dernière confine même à une « anti-dignité ».

Dr Alda Horain

François Goldwasser me semble avoir raison en déplorant que, trop souvent, on restreigne le soin à sa partie technique. J'ai souvenir d'un patient qui, quinze jours avant sa mort, n'avait plus qu'un souhait : celui de pouvoir appeler sa famille en Afrique noire. Cette requête, humaine, n'a pas été entendue, alors même que, jusqu'au bout, des traitements complexes, variés, parfois très coûteux ont été prodigués à cette personne. Il est urgent de savoir valoriser le savoir être et l'authenticité. Oui, un regard authentique peut avoir une valeur bien plus grande qu'un acte technique pour un malade en fin de vie. Si nous ne le reconnaissons pas, les soignants se trouveront perpétuellement en porte-à-faux dans l'exercice quotidien de leurs missions.

Benoît Colcanap

J'exerce la profession de kinésithérapeute en service de cancérologie. À mon sens la réalité peut être incroyablement frustrante dans certains services et certaines équipes. Le débat qui nous rassemble ne serait, avons nous dit, pas politique. Je ne suis pas de cet avis et j'estime qu'il faut légiférer. De plus, quand 70 % des Français meurent à l'hôpital, celui-

ci doit disposer de moyens décents, proportionnés à l'ampleur de sa mission. Pour qu'elle soit remplie efficacement, des soignants, des techniciens, des ressources doivent être disponibles. Tel n'est pas le cas. L'argent, le temps, les postes sont contraints. Affirmons-le clairement : nous ne sommes pas toujours en mesure d'accomplir les tâches qui nous incombent.

Dr Michèle Lévy-Soussan

Dans le vaste mouvement de démocratie sanitaire qui nous a affectés, nous pouvons discerner une grande inquiétude de nos concitoyens relativement aux conditions actuelles de la mort. Les peurs sous-jacentes ne seront pas conjurées par des textes, des règlements qui, de toute manière, sont toujours plus nombreux. Nous n'avons pas de réponses simples à des questions complexes. La mort ne sera pas belle demain, avec ou sans les soins palliatifs. Même si beaucoup reste à accomplir sur le plan de l'éducation à la citoyenneté, même si le mouvement de démocratie sanitaire est loin d'avoir porté tous ses fruits, les soins palliatifs ne rendront pas la mort de demain agréable et belle, comme le laissent entendre les partisans d'une loi sur l'euthanasie.

Dr Aude de la Dorie

En tant que médecin anesthésiste, j'aspire avant tout à sauver des vies. Nous sommes confrontés au quotidien à des cas de conscience. Les situations sont toutes singulières, même si des procédures existent. J'ai beaucoup apprécié l'accent mis sur la notion de compétence par François Goldwasser. Ce point est en effet capital. Au-delà de la mise en œuvre de n'importe quelle compétence, sommes-nous tenus de supporter que le suicide devienne une question médicale ?

Philippe Toullic

Il est effectivement logique que la majorité des infirmières soient perturbées psychologiquement à la suite de la participation à l'exécution d'un acte de limitation thérapeutique. En revanche, je suis révolté par le fait que rien de concret ne soit proposé pour les aider, au sein de leurs équipes. Ces dernières n'ont pas de psychologue à disposition. La formation préalable fait encore défaut. Naturellement, même si l'environnement de la réanimation est très organiciste, il est très positif que le personnel infirmier s'investisse sur un plan psychologique.

Dr Edouard Ferrand

Dans le climat ambiant, notre rôle est aussi de positiver. Nous sommes face à un chantier majeur, qui consiste à intégrer l'éthique médicale à la médecine. Désormais, les erreurs ou les actes d'incompétence manifeste sont sanctionnés. La prochaine étape de l'évolution de nos pratiques

consiste sans doute à faire entrer l'éthique et le respect des droits du malade dans la valorisation effective de l'exercice de la médecine.

Dr Claude Rougeron

La problématique de la fin de vie et celle du suicide appartiennent à la société dans son ensemble. Elle ne peut tout de même déceintement se défaire de certaines charges sur ses médecins. En théorie, il appartient au patient d'opérer les choix cardinaux, relativement aux conditions de la fin de son existence. Ceci vaut tant pour le périmètre des soins hospitaliers que pour celui des soins ambulatoires. On ne saurait décider de certaines ruptures en lieu et place des principaux intéressés.

Pr François Goldwasser

Malheureusement, les médecins ont une faiblesse. Ils ont envie d'être de bons élèves. Sur quoi sont-ils effectivement évalués ? Sur la qualité des soins de l'accompagnement qu'ils prodiguent ? Non ! Ils sont évalués, à l'hôpital, sur la base de critères d'activité et de dépenses. Dans un tel environnement, à quoi pourrait conduire une loi légalisant l'euthanasie ? Dans le scandale du sang contaminé, les médecins savaient. Ils n'ont rien fait. Qui aura le courage de ramer à contre-courant en améliorant les conditions d'accompagnement des malades, d'intégrer l'épuisement des soignants, au prix d'indices de gestion dépréciés ? Je recommanderai donc aux tenants d'une loi légalisant l'euthanasie de faire un peu attention. Les médecins sont parfois lâches !

Pr Vincent Meininger

Je me garderai aussi des certitudes. La mort, malheureusement, fait partie de ce que nous devons accepter. Nul ne doit être contraint d'accepter quelque chose qu'il récuse de tout son être. Je me méfie de la rigueur absolue et je privilégie au contraire une forme de sens de l'incertitude. Quand nous ne savons plus nous poser de questions, mieux vaut sans aucun doute changer d'activité.

Conclusion

Éthique de la responsabilité

Pr Christian Hervé

Directeur du Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Faculté de médecine, université Paris 5, Réseau INSERM de recherche en éthique médicale

Chacun a parfaitement le droit d'avoir des convictions et de les exprimer. Toutefois, notre objet, dans le présent cadre, est davantage l'éthique de responsabilité que l'éthique de conviction. L'évaluation des pratiques a parfois le défaut de compliquer certaines tâches. Nous sommes sans cesse renvoyés à la contrainte du temps, à l'impératif de la formation et à la problématique de la valorisation des pratiques médicales. Jean Bernard disait en substance que le temps est le premier de nos moyens, dont nous usons suivant une qualité éthique : la compétence.

Je souhaite encore évoquer le contenu d'un article d'André Mineau, qui expose comment Himmler a organisé la déportation et l'extermination des Juifs durant la Seconde guerre mondiale. Comment a-t-il procédé ? Il a explicitement souhaité allier la performance de la santé à l'économisme. Aujourd'hui, nous sommes confrontés à ces deux logiques. N'en ignorons donc pas les perversions.

Notre propos n'est pas politique. Cependant, nous essayons de pointer des lacunes et des manques que le politique peut être amené à combler.

Depuis une quinzaine d'années, nous ne cessons en effet de nous interroger sur la fin de vie au moyen de concepts et de méthodologies scientifiques. À titre personnel, j'ai demandé à mes élèves d'investiguer ce domaine de manière à produire des éléments objectifs, qui soient de nature à faire progresser le débat. Il est de la compétence du réseau de recherche en éthique médicale de l'INSERM de savoir transformer des matières loin de faire l'unanimité en objets en recherches. Au demeurant, dans ce domaine, au-delà des sensibilités bien compréhensibles, seule une recherche/action nous apparaît une méthode efficace, c'est l'objet de ce soir de constituer un objet de recherche.

Au niveau universitaire, nous poursuivons notre investigation éthique de l'ensemble des activités de soins. Un DEA et un doctorat spécifiques ont été mis en place. D'ores et déjà, les conclusions de travaux méritent d'être reconnues et partagées, notamment avec ceux qui pensent que les questions relatives à la vie et à la mort sont simples.

www.ethique.inserm.fr

www.espace-ethique.org