

les enjeux d'un débat

ESPACE ÉTHIQUE ÎLE-DE-FRANCE
MARS 2023

Fin(s) de vie : s'appropriier les enjeux d'un débat

ESPACE ÉTHIQUE ÎLE-DE-FRANCE
MARS 2023

Fin(s) de vie : s'appropriier

INDEX DES THÉMATIQUES:

ARRÊT DES TRAITEMENTS	41,88
COMMUNICATION	29,41,43,44,47,51,123,126,129
CONFLITS ET DÉSACCORDS	42,43
DEUIL	31,101,126,129,136
DIRECTIVES ANTICIPÉES	14,16,62,66,72,73,75,78
DOUTE	22,43,53,56,105
DROIT ET ENCADREMENT LÉGAL	14,16,62,66,72,73,82,84
ENFANCE ET ADOLESCENCE	41, 42,52,54
ÉDUCATION ET TRANSMISSION	129,144
EUTHANASIE	60,62,88,105,144
EXCLUSION ET PRÉCARITÉ	94,95,130
FUNÉRAIRE ET RITES	111,112,121,124,126,129
GRAND ÂGE	29,30,34,44,95,105
HANDICAPS	93,94,101,103,104
HISTOIRE	14,32,66
INÉGALITÉS	19,95
L'AIDE ACTIVE À MOURIR DANS LE MONDE	60,61,66,84
PEUR ET SOUFFRANCE EXISTENTIELLE	38,95,106,107,109
PLACE DES PROCHES	41, 42,44,47,51,60,105,120,123,126
PHILOSOPHIE	26,78,79,84,88,93,94,96,112
PSYCHIATRIE ET SANTÉ MENTALE	106,107,109,130
SANTÉ PUBLIQUE	14,16,34
SÉDATION	54,56,57,60,88
SENS DES MOTS ET VOCABULAIRE	22,23,88,144
SOINS PALLIATIFS	16,17,41,47,42,52
SUICIDE	32,34,106,107,136
SUICIDE ASSISTÉ	61,84,88,105,106,107,136
TEMPORALITÉ	22,23,24,26,52
VULNÉRABILITÉ	26,28,32,57,93,94,95,101,103,104,105,106,123,130

Fin(s) de vie : s'approprier les enjeux d'un débat

CAHIER COORDONNÉ PAR
PIERRE-EMMANUEL BRUGERON ET PAUL-LOUP WEIL-DUBUC

ESPACE ÉTHIQUE ÎLE-DE-FRANCE
MARS 2023

LISTE DES CONTRIBUTEURS :

AUBRY RÉGIS	DE CROUY ANNE-CLAIRE	MALIKA
BAERTSCHI BERNARD	DE GOUVION SAINT CYR	MARSICO GIOVANNA
BALARD FRÉDÉRIC	CHRISTINE	MICHAUD NÉRARD FRANÇOIS
BASSET PIERRE	DE KERANGAL MONIQUE	MOURMAN VIANNEY
BEAUGERIE LAURENT	DELFRAISSY JEAN-FRANÇOIS	MUROT SAMUEL
BENVENISTE RÉGINE	DEMOURES GENEVIÈVE	NISENBAUM NATHALIE
BISE JEAN-JACQUES	DEPADT VALÉRIE	NOËL JEAN-LUC
BOER THEO	EL HAÏK-WAGNER NICOLAS	OGIEN RUWEN
BOUABDELLAH NAELLA	FOURCADE CLAIRE	OLLIVET CATHERINE
BRUGERON PIERRE-EMMANUEL	FRON BRUNO	OMNES CÉCILE
BÉTRÉMIEUX PIERRE ARTHUR	GAROZZO CATY	OUEDRAOGO DIDIER
CASTOLDI NICOLAS	GEORGES-JARDIN SUSIE	PERRIGAULT PIERRE-FRANCOIS
CHABERT ANNE-LYSE	GODARD KATELL	POCHARD JONAS
CHASTANG FRANÇOISE	GRIMONT-ROLLAND ELISABETH	POLETTO-FORGET CRISTINA
CLAEYS SÉBASTIEN	GZIL FABRICE	PONELLE VIRGINIE
CLAUSE-VERDREAU	HARDY LAURENCE	RAYAPOULLÉ ALEXIS
ANNE-CAROLINE	HOORNAERT GEERT	ROSSO NATHALIE
COLLECTIF DE BÉNÉVOLES	HOUPIIN FLORENCE	RUSZNIEWSKI MARTINE
EN SOINS PALLIATIFS,	JOUX EMMA	SAINTON JÉRÔME
MAISON MÉDICALE JEANNE	KENTISH-BARNES NANCY	SLEDZIEWSKI ELISABETH G.
GARNIER	LAANANI MOUSSA	SPRANZI MARTA
COMOLET VÉRONIQUE	LAPEYRAQUE ANNE-LAURE	THOUVENIN DOMINIQUE
CONSTANTINIDÈS YANNIS	LEBEL AUDREY	TOLILA HUET YANNICK
COUROUBLE CATHERINE	LE DORZE MATTHIEU	VEDRINNE JACQUES
COUTELLE LÉO	LE FORESTIER NADINE	VILLECHEVROLLE MATHILDE
DAMAS FRANÇOIS	LE GOFF HÉLÈNE	VOGE AGNÈS
DAUCHY SARAH	LOHEZIC SABRINA	WALTER MICHEL
DEBOUVERIE SYLVIE	LÉVÊQUE CHRISTINE	WEIL-DUBUC PAUL-LOUP
DEBRU ARMELLE	MAGLIO MILENA	WILLIATTE-PELLITTERI LINA

Virginie Ponelle, Nicolas Castoldi, Fabrice Gzil,
codirecteurs de l'Espace éthique Île-de-France

Le 13 septembre dernier, le président de la République a souhaité que «la question de la fin de vie [soit] débattue de manière approfondie par la Nation»¹. Une convention citoyenne, réunissant 185 personnes, se réunit jusqu'à la fin mars sous l'égide du Conseil économique, social et environnemental². Des travaux et concertations sont conduits dans le même temps par le Gouvernement et le Parlement. Et partout en France, des débats sont organisés par les Espaces éthiques régionaux «afin d'aller vers tous les citoyens de leur permettre de s'informer et de mesurer les enjeux qui s'attachent à la fin de vie»³.

Le hors-série des Cahiers que vous avez entre les mains constitue l'une des contributions de l'Espace éthique Île-de-France dans ce débat. Nous organisons par ailleurs de nombreuses rencontres, avec des publics très divers et proposons plusieurs ressources destinées à un large public⁴.

En préambule de ce hors-série, nous voudrions dire quelques mots sur les termes du débat, sur le contexte dans lequel celui-ci s'inscrit, et sur la vigilance éthique qu'il nécessite à nos yeux.

La fin de vie... ou des fins de vie
(toujours singulières)?

On ne parle pas de «fin de vie» lorsqu'une mort survient brutalement, de manière imprévisible et accidentelle, mais lorsque la mort est prévisible, par exemple lorsqu'une personne est en phase avancée d'une maladie incurable,

La «fin de vie» englobe, mais ne se réduit ni à ce que l'on appelle la « phase terminale» d'une maladie, ni à «l'agonie»: l'on peut être «en fin de vie » sans «être mourant»: les deux expressions ne coïncident pas tout à fait.

Elles coïncident d'autant moins que, comme le note le CCNE dans son avis n°139, la temporalité de la fin de vie paraît s'être allongée au cours des dernières années. Alors qu'il y a quelques temps encore, l'on ne parlait de «fin de vie» que lorsque le décès était prévisible à court terme (dans un délai allant de quelques jours à quelques semaines), la notion tend aujourd'hui à désigner une période plus longue, au cours de laquelle la mort n'est pas prévisible à court mais à moyen terme (par exemple dans un délai de quelques mois).

Deux raisons paraissent expliquer qu'actuellement, l'on s'intéresse davantage à cette période de la vie, qui tend à s'allonger.

La première est que, du fait des progrès de la médecine, on observe un recul des maladies infectieuses, une chronicisation de certaines maladies comme les cancers et un maintien en vie de personnes accidentées qui décédaient plus souvent par le passé. Dans ces situations la période au cours de laquelle le décès est prévisible, mais ne survient pas immédiatement, a tendance à s'allonger.

La deuxième raison de la focalisation sur la «fin de vie» est l'allongement de l'espérance de vie qui peut s'accompagner, à partir d'un certain âge, de la survenue d'un certain nombre de pathologies, de comorbidités et/ou d'incapacités. Dans ce cas, la «fin de vie» paraît désigner la période de l'existence au cours de laquelle ces problèmes de santé fragilisent tellement la personne qu'elles rendent son décès prévisible, sans pour autant que celui-ci survienne nécessairement à court terme.

Les conditions de la fin de vie dépendent certes des problèmes de santé qui sont ceux de la personne. Mais elles dépendent aussi fortement de son âge (en particulier quand il s'agit d'une personne très âgée ou à l'inverse d'un enfant ou d'un adolescent), du lieu dans lequel prend place la fin de vie, des ressources et des soutiens dont la personne peut bénéficier, de l'accompagnement qui lui est prodigué. C'est ce que montrent, par exemple, les récits rassemblés par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie en exergue du corpus documentaire qu'il a élaboré en vue de la convention citoyenne: chaque fin de vie est éminemment singulière⁵.

Débattre des enjeux de la fin de vie aujourd'hui nécessite de tenir compte du triple contexte dans lequel cette réflexion s'inscrit.

Le débat intervient, en premier lieu, dans un contexte de crise profonde du système de santé, qui touche aussi bien l'hôpital que les soins de ville, la profession médicale que les autres métiers de la santé et de l'autonomie. Cette crise, dont les causes sont multiples, entraîne à l'heure actuelle des difficultés parfois importantes en termes de prise en charge et d'accompagnement.

Le débat intervient, en deuxième lieu, au terme d'une pandémie au cours de laquelle les fins de vie et les morts ont parfois été vécus de manière traumatique. D'abord parce que le décompte quotidien des décès, au moment de la «première vague», a soudainement redonné au phénomène de la mort une place très importante dans notre univers mental. Parce que certaines mesures prises pour lutter contre la propagation de l'épidémie ont empêché certaines familles d'adresser à leurs proches un dernier adieu et ont entravé la réalisation d'un certain nombre de rites, occasionnant une souffrance morale majeure. Enfin parce que du fait de l'afflux considérable de malades, certaines personnes n'ont pas pu recevoir tous les soins dont elles auraient eu besoin.

Le débat intervient, en troisième lieu, dans un contexte sociétal particulier, que le sociologue Norbert Elias a décrit comme «la société des individus»⁶. On y observe une valorisation forte de la santé et de l'autonomie individuelle, une dévalorisation de toutes les formes de vulnérabilité et d'indépendance, et un amoindrissement des liens et des solidarités. Dans ce contexte, «la fin de vie n'est plus perçue comme un temps essentiel de l'expérience humaine» et l'on observe parfois «une tentation de la mort pressée», «le sentiment d'une "urgence du mourir"». Par ailleurs, «la maladie, le handicap et le vieillissement sont sources de marginalisation», ce qui occasionne «une extension des situations de solitude et d'isolement, en particulier chez les personnes âgées»⁷. Enfin, certaines formes de vie qui (parfois du fait des progrès de la médecine elle-même) s'accompagnent de déficiences, d'incapacités fonctionnelles – et parfois de souffrances – importantes et durables, suscitent des interrogations voire des incompréhensions, car du point de vue d'individus en bonne santé, le sens de ces vies, et la qualité de vie qui leur est associée, peuvent être difficiles à percevoir et à appréhender.

Un débat qui nécessite une vigilance éthique

La complexité du sujet de la fin de vie, et le contexte particulier dans lequel il prend place, doivent nous inciter à faire preuve de vigilance dans la façon de l'aborder pour au moins trois raisons.

D'abord, s'agissant de questions aussi délicates, qui confrontent chacun de nous à sa propre finitude, et qui peuvent de ce fait générer des débats passionnés et des oppositions tranchées et parfois manichéennes, il importe de garantir la possibilité d'un dialogue éclairé, nuancé et respectueux. Les réflexions devraient se baser sur des informations aussi neutres et sur des constats aussi partagés que possible.

Ensuite, même si le sujet mérite évidemment d'être débattu, il ne paraît pas légitime de réduire les enjeux de la fin de vie à la seule question de savoir si, comme d'autres pays, la France devrait légaliser demain une forme ou une autre d'aide à mourir. De nombreuses questions se posent, par exemple celles des conditions requises pour que chacun d'entre nous, notamment les plus vulnérables, fragiles et précaires ou les personnes en situation de handicap, puissent vivre dignement jusqu'au terme de leur existence? Et comment faire en sorte pour que soient reconnus les rôles et besoins de soutien des proches?

Enfin, s'agissant de la façon de problématiser le débat, il convient d'être vigilant quant à la tendance consistant à assimiler toutes les questions liées à la fin de vie à des enjeux de dignité. Dans son avis n°139, le Comité consultatif national d'éthique le souligne⁸:

«Le dilemme éthique qui caractérise la complexité des situations de fin de vie ne porte pas sur la question de la dignité [...]. Toute évolution [...] qui laisserait penser que certaines vies ne méritent pas d'être vécues ou sauvées [...] serait inacceptable».

Il convient donc d'être particulièrement vigilant à ne pas stigmatiser certaines pathologies ou conditions, en suggérant que les personnes qui en sont atteintes devraient nécessairement se poser la question du sens de leur existence, ou souhaiter abrégier leur vie.

C'est dans cet esprit que l'équipe de l'Espace éthique Île-de-France a conçu le hors-série que vous vous apprêtez à lire. Car son rôle n'est pas de prendre parti, mais de contribuer, au côté des nombreux acteurs et institutions engagés dans cette démarche, à apporter les éléments d'information et de réflexion nécessaires pour permettre au débat de se dérouler dans des conditions permettant à chacun de se forger une opinion et de la confronter à d'autres, dans un cadre respectueux de la diversité des positions sur un sujet qui nous engage toutes et tous de manière intime.

- | | | | |
|---|---|---|---|
| 1 | www.elysee.fr/emmanuel-macron/2022/09/13/lancement-du-debat-sur-la-fin-de-vie | Île-de-France dans le cadre du débat national sur la fin de vie: www.espace-ethique.org/actualites/lespace-ethique-ile-de-france-se-mobilise-dans-la-concertation-citoyenne-sur-la-fin-de | Soins Palliatifs (2022) <i>Parcours d'information sur la fin de vie, Convention citoyenne CESE sur la fin de vie</i> , 102 p. https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2022/12/Ressourcedocumentaire-conventioncitoyenne-1.pdf |
| 2 | www.lecese.fr/convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie | 6 Observatoire National de la fin de vie (2013) <i>Fin de vie des personnes âgées. Synthèse</i> , 32 p. | ELIAS Norbert (1982), <i>La solitude des mourants</i> , suivi de <i> Vieillir et mourir : quelques problèmes sociologiques</i> , Paris, Christian Bourgois, 1998, 120 p. |
| 3 | www.lecese.fr/sites/default/files/documents/LettreSaisinePMConventionCitoyenneSurLaFindeVie.pdf | 7 www.parlons-fin-de-vie.fr/les-situations-de-fin-de-vie/ | |
| 4 | www.ccne-ethique.fr/node/529 | 8 Centre National Fin De Vie - | |
| 5 | Pour en savoir plus sur le dispositif mis en place par l'Espace éthique | | |

Hommage à Catherine Ollivet

Le samedi 5 novembre 2022, Catherine Ollivet nous a quittés.

Elle présidait depuis 2015 le Conseil d'orientation de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France.

Catherine disait avoir rencontré Alzheimer dans le regard de sa maman. Elle a fondé dès 1990 l'association départementale France Alzheimer 93, qu'elle a présidée pendant trente ans. Elle a aussi coordonné pendant plus de quinze ans le groupe de réflexion de l'Espace éthique consacré à la maladie d'Alzheimer et publié en 2007, avec Emmanuel Hirsch, l'ouvrage collectif *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer : Éthique, soin et société*.

En 2018, elle a été promue au grade de chevalier de la légion d'honneur pour ses innombrables engagements bénévoles au service de la démocratie en santé et de la parole des usagers, en particulier comme représentante des usagers à la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie d'Île-de-France.

La clarté du regard, l'exigence éthique et la force de la parole de Catherine manqueront à l'Espace éthique qui lui doit tant, et ce depuis sa création. Les équipes de notre structure, présentes comme passées, s'associent à cet hommage.

Paul-Loup Weil-Dubuc, Pierre-Emmanuel Brugeron
Espace éthique Île-de-France
Coordinateurs de ce numéro

L'objectif qui a présidé à la réalisation de ce hors-série était, comme son titre l'indique, de donner à chaque citoyen la possibilité de *s'approprier les termes du débat* qui s'ouvre autour de la fin de vie. Mais que veut-on dire par là au juste ? Ce que l'on nomme parfois les « ressources » de la réflexion éthique ne sont pas des outils posés là à disposition, dont chacun pourrait se saisir pour se forger sa propre opinion. La métaphore du forgeron est astucieuse mais en partie erronée, nous semble-t-il. D'abord parce qu'avant de lire ce document les lectrices et lecteurs ont des opinions sur les questions abordées et en auront sans doute après. Ensuite parce qu'il s'agit moins de donner à chacun des outils, de purs instruments de pensée parfaitement neutres, que de présenter, en plus d'informations et de données utiles, des points de vue résolument situés, des textes animés par des convictions, des expériences vécues, des affects, qui s'assument comme tels.

S'approprier les termes du débat, c'est pouvoir y entrer, y prendre place, répérer et situer sa propre position mais aussi se rendre compte que d'autres pensent autrement et qu'il est possible de le faire sans être irrationnel ou mal intentionné. En somme, s'approprier les termes d'un débat se résume pour nous à l'idée que Montaigne se faisait du voyage : « frotter et limer notre cervelle contre celle d'autrui ».

Notre approche

L'angle de vue sur le sujet se devait d'être le plus large et les registres de textes les plus divers possible.

L'angle de vue tout d'abord. Il a été assez rapidement décidé que, pour être pertinent, ce cahier ne devait pas se cantonner à la question de l'aide active ou médicale à mourir. Nous avons souhaité situer au coeur de la réflexion, d'une part, la place contemporaine de la mort, de la maladie et de la vulnérabilité dans nos sociétés et, d'autre part, l'ensemble des accompagnements, des rites et des techniques qui en modifient aussi bien les réalités que les représentations que nous en avons. En faisant varier les échelles de l'intime à la santé publique, nous avons humblement tenté de reconstituer et de donner à comprendre la scène sur laquelle le débat se joue.

Le registre des textes, ensuite. Depuis sa création en 1995, l'Espace éthique Île-de-France, s'efforce de croiser les regards, en évitant que des positions soient érigées comme définitives ; le principe est même tout le contraire : il s'agit de rendre compte d'un terrain mouvant, où les expériences et les analyses se croisent, ce qui n'est possible qu'en assumant une grande variété d'auteurs : soignants, juristes, personnes malades, proches, endeuillés, bénévoles, etc. La fin de la vie et la mort peuvent faire partie de leur métier, de leur engagement bénévole, de leurs parcours de vie, être un objet d'étude littéraire ou académique... Tous abordent le sujet avec leurs mots, leurs sensibilités et leurs raisonnements propres.

Ces deux principes, l'angle de vue élargi ainsi que la variété des profils d'auteurs, permettent, nous l'espérons, de conférer à ce document une valeur qui dépasse la simple confrontation du *pour et du contre* que l'on rencontre trop fréquemment sur le sujet.

Pour tenter d'apporter une épaisseur particulière, et pour la première fois depuis la création de la série des Cahiers de l'Espace éthique, nous avons souhaité proposer une sélection de textes poétiques et littéraires qui abordent le sujet sous des angles parfois tragiques, parfois drôles mais toujours utiles à la réflexion. Vous retrouverez ces extraits tout au long du document. Nous avons également souhaité faire illustrer ce Cahier, une autre première pour l'Espace éthique Île-de-France : sur ces sujets engageant l'intimité de chacun, confrontant à l'incertitude, au non-représentable par excellence, suscitant parfois la peur, les secours de l'imagination sont précieux.

CHAPITRE I
COMPRENDRE LA FIN DE VIE
ET LA MORT
12

Mourir aujourd'hui:
de quoi parlons-nous?
14

Des lois sur la fin de vie:
pourquoi nous, pourquoi ici,
pourquoi maintenant?
ALEXIS RAYAPOULLÉ 14
Face aux déserts palliatifs,
redonner du sens au soin
CLAIRE FOURCADE 16
L'offre de soins palliatifs en
France: enjeux et perspectives
MATHILDE VILLECHEVROLLE 17
De la fin de la vie à la fin
de vie: redistribution des places
et des rôles
LAURENCE HARDY 21

La «fin de vie»:
analyse d'un concept récent
22

Les deux sens de «fin de vie»
ARMELLE DEBRU 22
La «fin de vie» ou l'éthique du
délai
LÉO COUTELLEC 23

Attendre la mort.
Regards croisés sur la temporalité
en fin de vie
24

Temps, attente et euthanasie
ARMELLE DEBRU 24
L'attente de la fin, fin de
l'attente
YANNIS CONSTANTINIDÈS 26
Le vivre et le mourir.
Manières de voir et temporalités
culturelles
DIDIER OUEDRAOGO 26

Notre société
occulte-t-elle la mort?
28

L'occultation de la mort
RÉGINE BENVENISTE 28
Parler de la mort avec les
personnes très âgées:
une question bien vivante
JEAN-LUC NOËL 29
La mort: une affaire de vieux
FRÉDÉRIC BALARD 30
Le débat sur la fin de vie pour
penser collectivement la mort
et le deuil?
EMMA JOUX 31

Pensées et actes suicidaires:
représentations et significations
32

« Se donner la mort ».
Perspectives sociales,
culturelles et historiques
MATHILDE VILLECHEVROLLE 32
Le suicide des âgés
FRÉDÉRIC BALARD 34
Étude des relations entre l'état
de santé, sa prise en charge
et le décès par suicide
à partir du Système national
des données de santé
MOUSSA LAANANI 34

CHAPITRE II
FIN DE VIE: LES FACETTES
DU SOIN
36

Être en relation
38

Face à la souffrance et à
la détresse existentielle en fin
de vie
MARTINE RUSZNIEWSKI 38
Aimer jusqu'au bout
VÉRONIQUE COMOLET 41
Fin de vie en réanimation
néonatale
HÉLÈNE LE GOFF 41
Questionnements éthiques qui
traversent les soignants lors
de situations de conflits autour
de la fin de vie en néonatalogie
ANNE-LAURE LAPEYRAQUE 42
Le refus de soin en fin
de vie: difficultés éthiques
et émotionnelles
PIERRE BASSET 43
Questionnement éthique
auprès des patients en fin de vie
atteints de démence sévère
GENEVIÈVE DEMOURES 44
La fin de vie et la SLA
NADINE LE FORESTIER 46
Faire ce qu'il y a à faire
BRUNO FRON 47

Soulager les souffrances
et les douleurs
49

Fin de vie en oncologie :
les enjeux de l'anticipation
palliative
SARAH DAUCHY 49
Scènes de vie en unité de soins
palliatifs
CATY GAROZZO 51
Témoignage d'une aumônière
bénévole
MALIKA 52
Quand la dignité se meurt!
SABRINA LOHEZIC 52
Les conditions d'une fin de vie
digne et apaisée
LAURENT BEAUGERIE 53
Témoignage de Katell Godard,
maman de Aurane décédée
à l'âge de 10 ans d'une tumeur
cérébrale
KATELL GODARD 54
La fin de vie n'est pas un
chapitre à part
MONIQUE DE KERANGAL 55

CHAPITRE III
LA LOI ET LA MORT
64

CHAPITRE IV
LES GRANDES QUESTIONS ÉTHIQUES
AUTOUR DE L'AIDE À MOURIR
86

Accélérer la fin de la vie 56	Comparaisons internationales 66	Laisser mourir, faire mourir 88
Complexités de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en réanimation MATTHIEU LE DORZE 56	Légiférer sur la fin de vie. Une perspective internationale ALEXIS RAYAPOULLÉ 66	Regards croisés VIANNEY MOURMAN, BERNARD BAERTSCHI 88
La sédation à l'épreuve des enjeux de fin de vie JÉRÔME SAINTON 57	Tableau récapitulatif des législations sur la fin de vie ALEXIS RAYAPOULLÉ 70	La question de la valeur de la vie 93
Provoquer la mort? 60	Perspectives d'évolution de la loi 72	Quand le monde de l'Autre prend sens ANNE-LYSE CHABERT 93
Expérience et réflexions à partir d'une consultation sur la fin de vie FRANÇOIS DAMAS 60	Retour sur les travaux d'un groupe de travail consacré à l'évolution de la loi VALÉRIE DEPADT 72	«Cette vie ne vaut pas la peine d'être vécue.» Critique d'un jugement banal PAUL-LOUP WEIL-DUBUC 94
Suicide assisté: l'aide «médicale» à mourir en Suisse JEAN-JACQUES BISE 61	«Aide active à mourir»: dépénalisation ou autorisation d'une nouvelle pratique? DOMINIQUE THOUVENIN 73	Isolement des personnes très âgées et demandes à mourir: comment un visage ami peut tout changer SYLVIE DEBOUVERIE 95
L'aide médicale à mourir peut-elle être considérée comme un soin? AUDREY LEBEL 62	Anticiper sa mort? Enjeux juridiques et philosophiques 75	Partageons-nous une même idée de la dignité? 10 propositions sur l'idée de dignité CRISTINA POLETTI-FORGET 96
	Comment assurer le respect des directives anticipées par les équipes soignantes? LINA WILLIATTE-PELLITTERI 75	Face aux handicaps lourds 101
	Directives ou discussions anticipées? Le rôle de l'imagination morale MARTA SPRANZI 78	Contre le <i>mè phunaï</i> , le dévouement indéfectible PIERRE ARTHUR BÉTRÉMIEUX 101
	Les directives anticipées: une figure de la culture du narcis- sisme... sans application éthique ELISABETH G. SLEDZIEWSKI 79	Trouble de conscience permanent et législation sur la fin de vie: l'incertitude comme boussole ANNE-CLAIRE DE CROUY, JONAS POCHARD 103
	La question de la pente glissante 82	Fin de vie et convention ci- toyenne: personnes polyhandicapées ou multihandicapées en danger? ELISABETH GRIMONT-ROLLAND 104
	Crainte de la pente glissante: le débat actuel sur la fin de vie mérite des arguments solides GIOVANNA MARSICO 82	
	L'euthanasie légale et l'argument de la pente glissante THEO BOER 84	

CHAPITRE V
FACE À LA MORT: PRENDRE SOIN
DES VIVANTS ET DES MORTS
116

Réflexions sur le sens des demandes à mourir 105	
Médecins, acceptons d'être bousculés NATHALIE NISENBAUM 105	
Euthanasie pour souffrance psychique, errance mortelle GEERT HOORNAERT 106	
Assistance médicale au suicide: quelle position pour le psychiatre? FRANÇOISE CHASTANG, MICHEL WALTER, CÉCILE OMNES, JACQUES VEDRINNE 107	
Sur l'acharnement herméneutique RUWEN OGIEŃ 108	
Face à la souffrance existentielle, que peut la médecine? ANNE-CAROLINE CLAUSE-VERDREAU 109	
<hr/>	
Hâter la mort: la transgression d'un interdit anthropologique? 111	
Donner la mort ou l'encadrer (suicide assisté) constitue-t-il une rupture anthropologique ou la transgression d'un interdit? RÉGINE BENVENISTE 111	
La sacralité de la vie humaine. Quel est l'apport de cette notion dans le débat sur l'aide médicale à mourir? MILENA MAGLIO 112	
Quelle place pour les interdits dans le débat sur la fin de vie? NICOLAS CASTOLDI 113	

Prendre soin des proches 118	
Jusqu'au terme de la vie: le devoir de confiance CATHERINE OLLIVET 118	
Fin de vie en réanimation: la communication au cœur de l'expérience des familles NANCY KENTISH-BARNES 120	
L'indispensable des visites dans l'environnement hospitalier SUSIE GEORGES-JARDIN 121	
Approche de la mort et familles en souffrance: l'importance de la communication CHRISTINE DE GOUVION SAINT CYR 123	
Chambres mortuaires: prendre soin des morts et des endeuillés YANNICK TOLLILA HUET, SAMUEL MUROT 124	
Petits bonheurs de bénévole COLLECTIF DE BÉNÉVOLES EN SOINS PALLIATIFS DE LA MAISON MÉDICALE JEANNE GARNIER 125	
La révolution des rites funéraires FRANÇOIS MICHAUD NÉRARD 126	

Acculturer la société
aux enjeux de la fin de vie
129

Pour une pédagogie de la finitude dès le plus jeune âge NICOLAS EL HAÏK-WAGNER 129	
Fin de vie des SDF: enjeux éthiques de l'accompagnement et besoin de reconnaissance CHRISTINE LÉVÊQUE 130	

CHAPITRE VI
LE DÉBAT QUI VIENT
132

Perspectives 134	
L'avis 139 du CCNE constitue une évolution plus qu'une rupture avec les positions précédentes du Comité RÉGIS AUBRY 134	
Une implication des professionnels paramédicaux encore méconnue NAELLA BOUABDELLAH 135	
Face à la réalité des suicides dans la vraie vie, il est temps de réfléchir à la question du suicide assisté FRANÇOIS MICHAUD NÉRARD 136	
Pour sortir de l'hypocrisie actuelle: contribution à la réflexion de la convention citoyenne sur la fin de vie CATHERINE COUROUBLE 137	
Rencontre avec la Plateforme ressource éthique de territoire des Hôpitaux de Saint-Maurice NATHALIE ROSSO, AGNÈS VOGÉ, FLORENCE HOUPIN 139	
Réanimateurs, nous nous engageons pour un débat sur la fin de vie sans caricature ni banalisation MATTHIEU LE DORZE, PIERRE-FRANÇOIS PERRIGAULT 141	
L'avis 139 du Comité consultatif national d'éthique RÉGIS AUBRY, JEAN-FRANÇOIS DELFRAISSY 142	
<hr/>	
Débat lycéen 144	
Organiser un débat public avec des lycéens et des étudiants sur la fin de vie SÉBASTIEN CLAEYS 144	

Anticiper sa mort ? Enjeux juridiques et philosophiques

Des directives anticipées sont peu souvent rédigées en France. L'appropriation de ce dispositif par les citoyens est parfois présentée comme une réponse, au moins partielle, à l'incertitude qui caractérise les décisions en fin de vie, notamment la limitation et l'arrêt des traitements, ou comme un outil d'autonomisation. Par sa vocation même, enregistrer les volontés anticipées d'une personne, le dispositif pose pourtant question, juridiquement et philosophiquement. Alors qu'un changement législatif est envisagé, le dispositif des directives anticipées pourrait jouer un rôle important.

Comment assurer le respect des directives anticipées par les équipes soignantes ?

Lina Williatte-Pellitteri Professeur, Faculté de droit de l'Université catholique de Lille, membre du C3RD, avocat au Barreau de Lille, cabinet WT AVOCATS

L'article L 1111-4 du Code de la santé publique dispose que toute personne prend avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'elle lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Cet article pose le principe d'une décision médicale partagée entre le patient et le médecin, qui impose au médecin de transmettre au patient une information adaptée à sa situation et à ses capacités de compréhension. Cette information loyale et claire doit permettre au patient de consentir ou de refuser les soins proposés de manière éclairée.

Cette co-décision peut s'avérer impossible à respecter lorsque le patient est hors d'état de s'exprimer. Cette impossibilité ne dédouane pas pour autant, les professionnels de santé de leur obligation de rechercher la volonté du patient. À ce titre, l'article R 1111-20 CSP précise que le médecin doit rechercher l'existence des directives anticipées dès lors qu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement. Ainsi, le médecin ne peut poursuivre son

processus décisionnel sans avoir investigué l'existence des directives anticipées. Il doit d'ailleurs, en rendre compte dans le dossier médical du patient. C'est ainsi que juridiquement, il est dit que les directives anticipées sont imposables aux médecins dans leur existence mais elles leur sont uniquement opposables dans leur contenu. La précision est importante.

Imposables dans leur existence, car l'article R1111-20 du CSP rend obligatoire pour le médecin, la recherche des directives anticipées du patient lorsque celui-ci est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'une décision d'investigation, d'intervention ou de traitement s'impose.

Opposables (et non imposables) dans leur contenu, car l'article L1111-11 du Code de la santé publique autorise le médecin à s'écarter de la volonté exprimée par le patient dans ses directives anticipées lorsqu'elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

C'est précisément ce point qui, sur le terrain, pose difficultés. Que faut-il comprendre par

des directives manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ? Cette question est importante pour appréhender la complexité devant laquelle se trouvent les médecins à la lecture du contenu des directives et aussi l'incompréhension de la personne de confiance et le cas échéant la famille du patient, face à la décision du médecin de s'écarter de la volonté pourtant écrite de leur proche.

Une difficulté qui a dernièrement fait l'objet d'une Question priorité de constitutionnalité (QPC) n° 2022-1022 en date du 10 novembre 2022 au terme de laquelle, le Conseil constitutionnel a déclaré conforme à la Constitution, le 3^e alinéa de l'article L1111-11 du CSP qui autorise le médecin à procéder, après lecture de la volonté écrite du patient, à une analyse de son contenu et à une confrontation avec la situation médicale dans laquelle se trouve le patient et pour laquelle le médecin doit prendre une décision. Ainsi, le Conseil Constitutionnel affirme la possibilité pour le médecin de s'écarter de la volonté du patient, à charge pour lui cependant d'activer la procédure collégiale et de rendre compte de sa décision.

En ce sens, il est juste de dire que les directives s'opposent au médecin : car il doit en tenir compte mais ne s'imposent pas à lui, car il peut s'en écarter. En tout état de cause, il a l'obligation de s'en justifier, car il doit être rappelé que les alinéas 1 et 2 de l'article L1111-4 du CSP érigent le droit pour le patient de consentir ou de refuser un soin, en un droit fondamental, qu'il soit ou non en état de l'exprimer.

Il convient dès lors de noter que si les directives anticipées sont rédigées d'une telle manière, qu'au moment où le médecin y accède, elles s'avèrent totalement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, non seulement la volonté du patient ne pourra pas / plus être recherchée (sauf à questionner la personne de confiance ou le cas échéant la famille ou les proches, sous réserve que la volonté dès lors exprimée est objectivement celle du patient et non l'expression biaisée de la souffrance du tiers sollicité) mais en plus le poids de la décision et la responsabilité qu'elle suppose, pèseront uniquement sur le médecin.

À l'évidence, des directives anticipées inappropriées ou inadaptées rend la situation indigne pour le patient et hautement compliquée pour le médecin. Les deux auraient un intérêt direct à ce qu'une(des) réponse(s) puisse(nt) être apportée(s) à la question de savoir comment les directives anticipées peuvent être rédigées de manière qu'elles puissent efficacement permettre l'expression et le respect de la volonté du patient et soit une aide pertinente à la prise de décision médicale.

Répondre à cette question suppose préalablement que soient mises à l'index, les difficultés à ce jour identifiées autour de l'existence des directives anticipées, de leur rédaction et par voie de conséquence de leur respect.

Première difficulté : Les directives anticipées : un instrument juridique peu connu du grand public.

Dans son avis n° 139, le CCNE a souligné le faible nombre à ce jour de directives anticipées rédigées. Ce nombre résolument insuffisant pourrait être imputé à plusieurs causes, parmi elles : la méconnaissance de l'existence juridique des directives anticipées.

Cette méconnaissance est identifiée aussi bien chez les médecins que chez les patients.

Concernant les médecins. Bien que l'article L1111-11 alinéa 6 du CSP charge le médecin traitant d'informer les patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées, il s'avère en pratique que cette obligation est difficilement réalisable et ce à plusieurs titres :

Les médecins traitants ne sont pas, pour la plupart, informés de cette obligation ;

Pour ceux qui le sont, très peu arrivent à comprendre et à faire comprendre au patient l'intérêt de ces directives et à leur donner du sens. Il doit en effet, être noté que les médecins traitants n'ont pas de formation obligatoire sur les questions portant sur la fin de vie et dès lors sur le sens à donner aux directives anticipées. Leur capacité à aider les patients à rédiger des directives anticipées pertinentes est, ainsi, inévitablement réduite ;

En outre initier, lors d'une consultation médicale, une discussion avec le patient autour de la fin de vie requière un temps dédié et une disponibilité que n'ont pas forcément les médecins traitants ;

Enfin, il n'est pas aisé de parler de fin de vie avec un patient, qu'il soit atteint ou non d'une maladie grave et/ou incurable, alors même que la relation de confiance qui lie le médecin traitant à son patient est une relation basée sur l'espoir qui s'oppose par définition même à la simple évocation de l'idée d'une mort prochaine.

Recommandation 1

Concernant les patients. Aussi surprenant que cela puisse paraître, un simple regard sur le terrain nous révèle que les personnes ont une assez bonne connaissance des dispositifs juridiques permettant de décider du sort de leur patrimoine après leur décès mais une piètre connaissance des instruments juridiques leur permettant de faire entendre leur volonté concernant leur vie et personne, au moment où elles ne seront plus en état de s'exprimer. En effet, tout citoyen est informé de la possibilité de rédiger un testament mais peu connaissent les directives anticipées alors que sur la forme, il s'agit dans les deux cas d'un outil juridique permettant de faire porter à la connaissance d'un professionnel ou d'un entourage, la volonté d'une personne physique qui n'est plus en état de s'exprimer soit parce qu'elle est décédée (testament), soit parce qu'elle est dans l'impossibilité de s'exprimer (directive anticipée). Cette comparaison questionne.

En tout état de cause, l'existence des directives anticipées est souvent découverte par le citoyen lambda par voie de presse et à l'occasion d'affaires qui émeuvent le grand public. Malheureusement, l'accès à l'information à cette occasion est forcément biaisé car elle est empreinte d'opinion passionnée par l'émoi suscité par ces situations singulièrement dramatiques. Si bien que la réaction est assez systématique : la personne refuse d'être soumise à la même situation et s'empresse, lorsqu'elle le peut, de rédiger des directives qui s'avèrent très souvent écrites sur « le coup de l'émotion » et ne sont malheureusement pas la résultante d'une réflexion profonde et réfléchie de son auteur.

Deuxième difficulté : La méconnaissance du sens à donner aux directives anticipées.

Il s'agit ici d'aborder la pertinence du contenu des directives anticipées lorsque celles-ci sont effectivement rédigées par la personne physique.

Pour accompagner la personne dans la rédaction des directives anticipées, l'article R1111-18 du CSP précise que deux modèles sont proposés. Le premier concerne l'hypothèse où la personne est en fin de vie ou se sait atteinte d'une affection grave (ci-après nommé : situation n° 1). Le second concerne la personne qui n'est pas en fin de vie et ne pense pas être atteinte d'une affection grave (ci-après nommé : situation n° 2).

Dans les deux cas, il est requis auprès de la personne de se prononcer sur les conditions de la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitement ou d'actes médicaux (article L 1111-1 CSP).

Concernant la situation n° 1. Cette situation se distingue de la seconde dans la mesure où le patient informé, peut questionner de manière efficace le personnel médical qui l'accompagne, sur l'évolution prévisible de son état de santé. Dès lors, il peut être raisonnablement pensé que dans ce cas de figure les questions portant sur la pertinence du contenu des directives anticipées sont moins nombreuses et/ou moins complexes. Malheureusement, ce n'est pas ce qui est constaté. Outre le fait qu'il soit difficile pour le patient, se sachant atteint, d'envisager sa fin de vie, il n'est pas toujours possible pour lui, ainsi que pour le médecin qui l'accompagne, d'envisager toutes les hypothèses auxquelles l'évolution de son état de santé peut l'exposer :

Exemple : un patient qui décide d'arrêter tout traitement pour lutter contre un cancer d'organe et refuse les soins qui lui sont proposés mais qui est admis aux urgences pour une pneumopathie qui n'est pas, certes, une conséquence directe de son cancer mais une conséquence de l'affaiblissement de son système immunitaire. Faut-il considérer que son refus de soin porte également sur le traitement de sa pneumopathie ou doit-il être circonscrit uniquement aux traitements permettant de lutter contre son cancer ?

Concernant la situation n° 2. Plus délicate est la situation dans laquelle il est demandé à une personne qui est en bonne santé d'envisager sa fin de vie et dès lors se prononcer sur les conditions de la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitement ou d'actes médicaux. En d'autres termes, il est demandé à une personne :

d'envisager sa fin de vie. Ce qui semble-t-il est impossible, le cerveau humain ne pouvant pas envisager sa propre fin ;

de se prononcer sur des actes médicaux ou des traitements de maladie dont on ne sait pas laquelle elle pourrait être. Ce qui semble-t-il est également impossible, car cela pourrait être tout et n'importe quoi ; d'ailleurs cela pourrait ne pas être une maladie mais un accident de vie qui plongerait la personne dans une situation d'inconscience et rendrait l'expression de sa volonté impossible.

Dès lors, les auteurs de directives anticipées n'ont pas d'autres choix que d'utiliser tous moyens

pour identifier les sources d'informations utiles leur permettant de formuler une volonté la plus complète, universelle, mais aussi précise et pertinente possible et qui serait de nature à permettre aux médecins de la respecter alors même que la situation lors de laquelle elle sera lue est inconnue au moment de sa rédaction.

À l'évidence, il s'agit de demander au patient de résoudre une équation dotée de trop d'inconnues. Son résultat ne peut être qu'aléatoire.

La cause : certainement l'ambition que le législateur a entendu donner au contenu des directives anticipées.

L'article L1111-1 CSP indique que les directives anticipées doivent exprimer la volonté de son auteur concernant les conditions de la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitement ou d'actes médicaux. Ce contenu est trop restrictif et suppose inévitablement que la personne soit efficacement informée d'une situation dont il ignore les tenants et les aboutissants et pour laquelle, pourtant il lui est demandé d'exprimer un choix de nature à lier les médecins. Une information dont la source à ce jour est soit médicale : directement formulée par l'équipe soignante qui prend en charge la personne (situation n° 1) et dont on sait qu'elle ne peut être exhaustive, pertinente et efficace ; soit de source incertaine : en témoignent les informations disponibles sur internet qui sont présentées comme objectives et neutres mais dont on découvre dans un second temps qu'elles sont voilées par une conception subjective et partisane de la fin de vie (situation n° 1 et 2).

Recommandation 3

Les directives anticipées doivent avoir du sens pour la personne qui les écrit (personne-patient) et pour celle qui les lit (médecin).

Pour son auteur. Les directives anticipées doivent retranscrire, le sens qu'il a donné à sa vie et qu'il entend donner à sa fin de vie. Les directives anticipées doivent être l'expression de sa personnalité et sa singularité. Elles doivent porter en elles les informations qui, dans d'autres circonstances, aident les équipes soignantes à délivrer au patient des soins appropriés et consciencieux et surtout respectueux de sa personnalité.

Pour son lecteur. Le médecin doit à travers ses directives avoir la capacité de déduire à travers les mots employés par son auteur et les idées retranscrites, qu'elle serait sa volonté si la question de la poursuite ou la limitation des soins lui était directement posée.

Les directives anticipées ne doivent pas être le document dans lequel, une série d'actes est listé comme acceptés ou refusés par une personne alors même que la situation qui requière une telle liste est émotionnellement et techniquement impossible à imaginer par le cerveau humain.

Les directives anticipées doivent être principalement le testament spirituel de la personne, lui permettant de dire ce qu'elle a été et l'image intellectuelle qu'elle s'est construite d'elle afin que les médecins puissent s'en emparer tel un outil pertinent leur permettant de prendre une décision médicale

qualitative et respectueuse de la dignité de la personne qu'elle concerne.

Cela n'interdit pas que la personne puisse compléter de manière plus précise ses directives en listant les actes qu'elle ne souhaite pas / souhaite, dès lors qu'elle (i) ait été correctement informée du type d'acte auquel elle pourrait être confrontée, qu'elle ait eu la possibilité de discuter de manière objective desdits actes et de poser les questions utiles et nécessaires, et enfin de savoir les retranscrire de manière suffisamment claire pour que les médecins qui auraient à les lire puissent comprendre quelle volonté sous-jacente y est retranscrite.

Recommandation 4

Enfin, à la question de savoir comment faire en sorte que les directives anticipées puissent être respectées par les équipes soignantes, une proposition apparaît comme une évidence : ne s'agirait-il pas d'identifier un langage commun entre la personne et les équipes soignantes, qui véhiculerait des mots porteurs de sens de part et d'autre ? Certes, mais pour cela, il serait indispensable de :

Communiquer plus ouvertement et sans tabou sur la fin de vie afin que toute personne puisse être informée de ce qu'il est possible de dire ou non et d'être informé sur le « savoir dire ». Une campagne d'information nationale serait aussi, la bienvenue. Cette campagne devrait être régulière et qualitative, celles proposées à ce jour ne touchent pas suffisamment le grand public et se sont révélées inefficaces.

Créer des espaces de discussions publiques permettant au citoyen français de poser « ses » questions sur la fin de vie et de confronter « ses idées » de manière objective, constructive et réfléchie.

Former les professionnels de santé et particulièrement les médecins : à confronter leur savoir aux questions que pose la fin de vie, à accompagner les patients dans la rédaction de leurs directives anticipées (à l'instar des notaires pour les testaments), à identifier / interpréter les mots des personnes couchées dans leurs directives anticipées, à comprendre et dès lors respecter les droits des patients applicables à leur fin de vie ainsi que les procédures qui garantissent le respect de ces droits.

Créer un climat de confiance entre les personnes – patients et les équipes soignantes et particulièrement les médecins. Bien trop fréquemment, il est noté une cristallisation des relations entre le patient qui a la conviction que sa volonté ne sera pas respectée par le médecin et le médecin qui a la conviction que toute décision qu'il prendra sera source de conflits. Cette cristallisation génère une inquiétude lancinante et réciproque qui froisse la relation de confiance. Il serait dès lors pertinent d'initier des espaces de discussions entre les patients/personnes et les équipes soignantes afin qu'ils puissent confronter leurs difficultés et identifier ensemble des solutions pour y remédier, contribuer à l'émergence d'un langage commun indispensable pour qu'ils puissent se comprendre de manière explicite et implicite, contribuer à créer une culture commune de la fin de vie.

Directives ou discussions anticipées ? Le rôle de l'imagination morale

Marta Spranzi

Maître de conférences HDR, université Versailles-Saint-
Quentin-en-Yvelines, Consultante d'éthique, Centre d'éthique
clinique de l'AP-HP

Malgré la simplicité apparente du dispositif des directives anticipées — la volonté actuelle de la personne « incompétente » est remplacée par son expression antérieure — leur mise en œuvre se heurte à des obstacles de taille : la complexité des gestes techniques et des situations médicales parmi lesquels il est nécessaire d'arbitrer, la réticence à se projeter dans une situation future de maladie grave éminemment indésirable, la crainte qu'elles soient utilisées contre son meilleur intérêt, le désir de permettre qu'une décision future laisse la place à une évaluation plus fine du contexte. Contrairement à leur appellation, donc, les « directives anticipées » ne sauraient se réduire à de simples « directives », une injonction à ce que les soignants entreprennent, ou pas, le moment venu, une certaine action médicale. Au contraire, elles nécessitent un effort d'imagination considérable, puisque,

comme l'écrit la philosophe anglaise Onora O'Neill, « on ne peut pas *voir* ce qui n'existe pas encore » (2001, p. 19). Comment donc concevoir ce dispositif d'anticipation pour qu'il réponde réellement aux besoins des citoyens et des patients, sans tomber dans ce que Jean-Philippe Pierron appelle l'« ultra-rationalisation de la prévision et de la prédiction », bien souvent illusoire (2016, p. 104) ?

Premièrement le mérite principal des directives anticipées est de permettre des « discussions anticipées » avec les professionnels de santé au sujet des limites éventuelles des traitements médicaux à venir, ainsi que des valeurs qui sous-tendent ces choix. Seuls des échanges répétés et approfondis pourront permettre de dégager des préférences qui respectent au mieux la personne dans son authenticité. Deuxièmement, une réflexion autour de ce qui serait une